

e-HUMANISTICA 1

PEGASO
University Library

Lucida sintesi tra giurisprudenza e
bioetica intorno alla complessa questione
dei trapianti d'organi

ROSANGELA BARCARO

QUANDO MUORE L'UOMO
LE CONTROVERSIE SULLA DETERMINAZIONE
DELLA MORTE NELLA RIFLESSIONE BIOETICA



MUSEOPOLIS
servizi per la cultura
PRESS

PEGASO
University Library

e-HUMANISTICA 1

a cura di
PASQUALE GIUSTINIANI

ROSANGELA BARCARO

QUANDO MUORE L'UOMO

LE CONTROVERSIE SULLA DETERMINAZIONE
DELLA MORTE NELLA RIFLESSIONE BIOETICA

MUSEOPOLIS
servizi per la cultura

— PRESS —

BARCARO, Rosangela

Quando muore l'uomo. Le controversie sulla determinazione della morte nella riflessione bioetica

COLLANA *Pegaso - University Library*

PARS *e-Humanistica*, 1

Museopolis Press, 2009

ISBN 978-88-6489-003-6

© 2009 Museopolis Press

piazza S. Maria la Nova, 44 - 80134 Napoli

tel/fax: 0815521597 - 0815523298

mail: editoria@oltreilchiostro.org

In copertina:

La creazione di Adamo, particolare, Michelangelo

Affresco, 1511

LA COLLANA

La vita dell'uomo va osservata, conosciuta, progettata nelle varie tappe e dimensioni affettive, spirituali, etiche, intellettuali, biologiche. In quest'ottica una nuova collana universitaria non poteva non tener conto della complessità dei vissuti umani per poter concretamente contribuire allo sviluppo e all'approfondimento scientifico dello studio della persona umana per formarla, proteggerla e stimolarla nei suoi vari contesti e fasi esistenziali.

Lo scopo dichiarato di questa collana, dunque, è quello di offrire a studiosi e studenti un luogo non solo di approfondimento ma anche di verifica e di confronto: di verifica, in quanto le teorie dei temi di confine rimandano pur sempre al "nocciolo" della disciplina provandola e comprovandola; di confronto, perché questa collana si propone anche come *agorà* di dialogo interdisciplinare, luogo di sintesi, senza confusioni, delle questioni pedagogiche e antropologiche.

La Collana *Pegaso, University Library*, nella sezione *e-Humanistica* vuole offrire questa parte di biblioteca e vuole essere parte delle biblioteche private e personali di tutti gli studiosi e studenti che si interessano delle *scienze dell'educazione e della formazione*.

IL TESTO

Introdotta ufficialmente nel 1968 dall'*Ad Hoc Committee della Harvard Medical School* e divenuta subito uno standard, il criterio neurologico per determinare la morte è fondamentale per rendere possibile il prelievo degli organi da destinare al trapianto. Salvo alcuni casi, i candidati alla donazione degli organi vitali sono pazienti in condizioni di “morte cerebrale totale”, che versano in uno stato in cui tutte le funzioni dell'encefalo, incluso il tronco cerebrale, sono irrimediabilmente cessate a causa, ad es., di un trauma.

Sul finire dello scorso secolo il criterio neurologico è divenuto oggetto di critica: i medici hanno sottolineato incoerenze tra il criterio e la teoria ufficiale di riferimento per giustificarne la sua applicazione, la cosiddetta teoria dell'integratore centrale che vede nell'encefalo l'organo responsabile dell'integrazione e coordinamento del funzionamento corporeo, ed hanno affermato che la “morte cerebrale” non può più essere concepita come la morte dell'individuo. Essa è soltanto una condizione irreversibile dalla quale non è possibile la guarigione e che si colloca in un dato momento del processo del morire, ma non ne è la conclusione.

Ciò comporta importanti risvolti medico-biologici e giuridico-morali ed ha varie implicazioni anche per il futuro del trapianto degli organi. In questo volume saranno esaminate le posizioni dei sostenitori del criterio della “morte cerebrale” e quelle dei suoi critici.

ROSANGELA BARCARO

Dottore di ricerca in bioetica, lavora presso il C.N.R. – *Istituto per la storia del pensiero filosofico e scientifico moderno*, Unità staccata di Genova.



È stata *International Visiting Scholar* presso lo *Hastings Center* di New York (U.S.A.) e borsista presso la *Westfälische Wilhelms-Universität, Katholisch-Theologische Fakultät - Seminar für Moraltheologie*, Münster (Germania).

Autrice di numerosi articoli e volumi su temi di bioetica, si ricordano ad esempio: R. Barcaro, *Eutanasia. Un problema paradigmatico della bioetica* (Milano, Angeli, 1998) e *Dignità della morte, accanimento terapeutico ed eutanasia* (Napoli, E.S.I., 2001).

Con P. Becchi ha curato l'antologia di scritti *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti* (Napoli, E.S.I., 2004). Insieme a P. Becchi e P. Donadoni ha pubblicato la monografia *Prospettive bioetiche di fine vita. La morte cerebrale e il trapianto di organi* (Milano, FrancoAngeli, 2008).

Indice

Introduzione	9
Capitolo I	21
1. Come definire la morte?	21
2. Quali criteri ed esami consentono di accertare la morte?	28
3. Breve premessa storica	30
4. Il rapporto di Harvard	34
5. Dopo Harvard	41
6. Dalla diagnosi alla dichiarazione di morte	45
7. Vecchia definizione di morte e nuovi criteri per accertarla	49
Capitolo II	55
1. Premessa	55
2. Arbitrarietà ed inadeguatezza dei criteri neurologici rispetto alla definizione di morte	56
3. Difformità tra diverse serie di criteri neurologici	60
4. La teoria dell'integratore centrale	67
5. Gravidanze post mortem	75
6. Prime conclusioni	78
Capitolo III	82
1. Premessa	82
2. È giunto il momento di abbandonare la dead donor rule?	84
3. Non è venuto il momento di abbandonare la dead donor rule	92

4. <i>Il salvataggio della teoria dell'integratore centrale</i>	100
5. <i>Il criterio neurologico alla ricerca di una giustificazione perduta</i>	112
Conclusioni	126
1. <i>Inaffidabilità del criterio neurologico o inaffidabilità della giustificazione teorica?</i>	126
2. <i>La riflessione in Italia</i>	133
3. <i>I segni della morte e la Pontificia Accademia delle Scienze</i>	145
4. <i>Un inevitabile conflitto di valori</i>	154
Bibliografia	160

Introduzione

Potrà forse sembrare sorprendente, anche sconcertante, ma esiste ancora oggi una considerevole confusione sul significato della parola “morte”. Per una spiegazione intuitiva di questa affermazione è sufficiente ricordare il caso di Eluana Englaro, una paziente in stato vegetativo permanente da diciassette anni¹, alla quale dopo una querelle giudiziaria avviata dal padre, sono stati sospesi nutrimento ed idratazione artificiali in ottemperanza ad una disposizione della Corte di Appello di Milano². Secondo le testimonianze offerte

1 Lo stato vegetativo è una condizione di possibile evoluzione del coma caratterizzata da ripresa della veglia ma assenza di coscienza e consapevolezza. I pazienti in stato vegetativo conservano battito cardiaco e respirazione spontanei, ritmi di sonno e veglia e funzioni vegetative come il controllo della temperatura corporea. Possono vivere per anni con assistenza infermieristica di base e se nutrimento ed idratazione artificiali. Si distingue uno stato vegetativo persistente, dallo stato vegetativo permanente che si pensa sia irreversibile. La prognosi di quest'ultimo è di tipo probabilistico. Fu descritto per la prima volta in B. JENNETT, F. PLUM, *Persistent Vegetative State After Brain Damage: A Syndrome in Search of a Name*, in *Lancet*, 299(1972), 734-737. Questi casi vengono discussi nel contesto delle decisioni relative alla sospensione dei trattamenti medici e, come è accaduto anche recentemente in Italia, sono oggetto di controversie legali che possono protrarsi per anni. Nel dibattito bioetico internazionale sono noti i casi verificatisi tra il 1976 e il 1990 negli U.S.A. (Karen A. Quinlan e Nancy E. Cruzan), nel 1993 in Gran Bretagna (Tony Bland). Per una loro analisi si veda R. BARCARO, *Eutanasia. Un problema paradigmatico della bioetica*, Milano 1998.

2 La vicenda è stata esaminata diffusamente nei suoi aspetti umani, giuridici e bioetici in un articolo di P. GIUSTINIANI, G. ZEPPELLA, *La condanna di Eluana Englaro. Lo stato vegetativo “permanente” potrebbe mai diventare un alibi?*, pubblicato nell'Archivio di *Colloquionline* all'indirizzo: http://www.colloquionline.net/doc/art_08.pdf

dal padre della giovane³, la figlia era “morta” nel 1992 durante l’incidente; il fatto che l’organismo ancora vivo e vitale fosse nutrito, idratato, accudito, ricevesse terapie farmacologiche in caso di bisogno, non cambiava la realtà: la vita biografica di Eluana era già conclusa da anni quando i medici hanno sospeso la nutrizione e l’idratazione artificiali. Pur continuando l’esistenza dell’organismo biologico, i medici (tra essi il neurologo che ha avuto in cura Eluana, Carlo Alberto Defanti⁴) ed alcuni studiosi di bioetica⁵ erano concordi nel sostenere che l’assenza di attività e manifestazioni coscienti caratterizzanti l’esistenza umana, quali tra le altre la capacità di interazione con l’ambiente circostante e con gli individui, di soddisfare i propri bisogni elementari, fossero segnali della morte di Eluana. Questa separazione tra vita biologica e vita biografica⁶ evidenzia che non c’era più un “titolare” consapevole della vita, ma soltanto un organismo ancora capace di svolgere funzioni biologiche tipiche del vivente (battito cardiaco e respirazioni spontanei, ritmi

3 La testimonianza e le convinzioni personali che hanno animato quella che per il padre di Eluana è stata una “battaglia di civiltà” sono contenute in B. ENGLARO, E. NAVE, *Eluana. La libertà e la vita*, Milano 2008.

4 La descrizione delle condizioni cliniche di Eluana è contenuta in C.A. DEFANTI, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Torino 2007, 222-227.

5 Si veda ad esempio M. MORI, *Il caso Eluana Englaro. La “Porta Pia” del vitalismo ippocratico ovvero perché è moralmente giusto sospendere ogni intervento*, Bologna 2008.

6 La distinzione tra vita biologica (essere vivi in senso puramente biologico) e vita biografica (avere una vita intesa come insieme di aspirazioni, attività, decisioni, progetti e relazioni) è stata offerta dal filosofo James Rachels per affrontare la questione della moralità dell’eutanasia. Cf J. RACHELS, *The end of life: euthanasia and morality*, Oxford 1986; trad. it. *La fine della vita*, Torino 1989. Il volume è stato ristampato con il titolo *Quando la vita finisce: la sostenibilità morale dell’eutanasia*, Torino 2007.

di sonno e veglia, digestione, guarigione dalle malattie, ecc.).

Lo schieramento degli studiosi non era però compatto nell'interpretare la condizione di Eluana: per alcuni la donna era viva, gravemente disabile ed incapace di esprimersi attraverso il linguaggio o i gesti quotidiani; una condizione fisica contingente, quello stato vegetativo protratto per diciassette anni, non alterava il suo essere persona e non cancellava i doveri di assistenza da parte della famiglia, dei medici e della società in generale⁷.

Due distinti modi di intendere la vita umana personale – che in modo schematico si possono ricondurre rispettivamente al funzionalismo e al personalismo – sono state invocate da due diverse compagini per dire che Eluana era morta o per affermare che era viva. Al di là della strumentalizzazione politico-ideologica, questo caso ha esortato alla riflessione sulla morte, con interrogativi che non hanno una facile risposta: che cosa è la morte? Quando un essere umano può essere considerato morto? Che cosa è lo stato vegetativo permanente? Equivale esso alla morte? Si può diagnosticare con accuratezza?⁸ Nel dibattito che ha preceduto e

7 Si veda ad esempio G. ROCCHI, *Il caso Englaro. Le domande che bruciano*, Bologna 2009.

8 In conseguenza del dibattito sollevato dal caso Englaro, il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ha costituito un Gruppo di lavoro sullo stato vegetativo e stato di minima coscienza, il quale nel novembre 2008 ha diffuso un glossario con lo scopo di definire e distinguere in modo univoco espressioni come “stato vegetativo”, “stato vegetativo permanente”, “stato vegetativo persistente”, “stato di minima coscienza”, “morte cerebrale”. Il glossario si può trovare all'indirizzo: http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_primopia-noNuovo_201_documenti_itemDocumenti_0_fileDocumento.pdf (consultato in data 29 agosto 2009).

seguito la sospensione della nutrizione ed idratazione artificiali è stato ripetuto più volte che la condizione di Eluana è stata il risultato del progresso nelle tecniche di rianimazione e di assistenza a pazienti con lesioni cerebrali. A beneficiare di quelle tecniche non sono soltanto i pazienti in stato vegetativo permanente, ma anche ad esempio le donne collegate ad apparecchiature per la ventilazione artificiale, in condizioni cliniche che corrispondono a quelle contemplate dal criterio della morte cerebrale totale utilizzato con finalità di dichiarazione del decesso, che opportunamente assistite per consentire lo sviluppo del feto, conducono a termine la gravidanza post mortem e sono sottoposte ad intervento cesareo per consentire la nascita del bambino. Dopo l'intervento vengono spente le apparecchiature e cessati i trattamenti, ma questi casi sollevano più interesse per il neonato che per le condizioni della gestante "defunta" ed usata come incubatrice umana.

Se poi volessimo discutere su che cosa è la morte e quando si verifica non dovremmo dimenticare di prendere in esame i cosiddetti neonati anencefalici, nei quali sono assenti le ossa della volta cranica e gli emisferi cerebrali; il tessuto cerebrale degenerato è esposto all'esterno; il tronco encefalico è sempre presente, anche se può essere poco sviluppato. Nella metà dei casi, alla nascita il neonato anencefalico è in grado di respirare autonomamente e presenta attività come pianto, suzione, movimenti degli arti. La prognosi dei bambini nati con questa malformazione è infausta: sopravvivono per un periodo di tempo variabile da qualche giorno a poche

settimane, prima di andare incontro ad arresto cardiocircolatorio⁹. Nelle discussioni degli anni Ottanta ed inizi anni Novanta si era ipotizzato di far sì che questi bambini diventassero donatori di organi: seppure non potessero essere ritenuti deceduti, perché l'accertamento della morte doveva essere condotto mediante il criterio neurologico della morte cerebrale totale ed era impossibile applicarlo ai neonati anencefalici a causa dell'assenza degli emisferi cerebrali e della permanenza delle funzioni del tronco encefalico, si era avanzata un'ipotesi per uscire da questa difficoltà. Si era ipotizzata un'eccezione procedurale che consentisse il prelievo in considerazione della prognosi infausta che caratterizzava la condizione di tali neonati e del consenso espresso dai loro genitori in ordine alla donazione.¹⁰ Negli U.S.A. si è occupato di questo tema

9 Per una descrizione della condizione patologica si vedano ad esempio: MEDICAL TASK FORCE ON ANENCEPHALY, *The Infant with Anencephaly*, in *New England Journal of Medicine*, 322(1990), 669-674; C.A. DEFANTI, *Vivo o morto? La storia della morte nella medicina moderna*, Milano 1999, 140; M. CAPORALE, *Al confine tra la vita e la morte: il caso-limite dei bambini anencefalici*, Milano 1997, 30.

10 Per ricostruire le proposte a favore e contro l'utilizzo dei neonati anencefalici come donatori di organi si vedano ad esempio: M.R. HARRISON, *The Anencephalic Newborn as Organ Donor*, in *Hastings Center Report*, 16(1986), n. 2, 21-23; A.M. CAPRON, *Anencephalic donors: separate the dead from the dying*, in *Hastings Center Report*, 17(1987), n. 1, 5-9; G. ANNAS, *From Canada with Love: Anencephalic Newborns as Organ Donors?*, in *Hastings Center Report*, 17(1987), n. 6, 36-38; W. HOLZGREVE et al., *Kidney Transplantation From Anencephalic Donors*, in *New England Journal of Medicine*, 316(1987), 1069-1070; J.D. ARRAS, S. SHINNAR, *Anencephalic Newborns as Organ Donors*, in *Journal of the American Medical Association*, 259(1988), 2284-2285; R.D. GILLETTE et al., *Anencephalic Newborns as Organ Donors*, in *Journal of the American Medical Association*, 260(1988), 1239-1240; N. FOST, *Organs from anencephalic infants: an idea whose time has not yet come*, in *Hastings Center Report*, 18(1988), n. 5, 5-10; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, *Infants with Anencephaly as Organ*

il Council on Ethical and Judicial Affairs della American Medical Association: nel 1988 dichiarò eticamente lecito il prelievo degli organi da neonati anencefalici soltanto dopo la morte per arresto cardiaco; nel 1994 il Consiglio emanò un parere secondo il quale il prelievo poteva essere effettuato prima della morte per arresto cardiaco soltanto nel rispetto di alcune garanzie, tra le quali il consenso dei genitori del neonato. Nel 1995 il Consiglio ritornò sui propri passi, revocando il parere espresso l'anno precedente, e riconobbe la necessità di un intervento specifico del legislatore per la modifica della legge vigente¹¹.

Un'altra procedura che porta ad interrogarsi sulla morte e le circostanze nelle quali avviene la fine della vita riguarda l'impiego del criterio detto "di morte cerebrale totale", che è diffuso in tutto l'Occidente, da almeno quarant'anni. I pazienti che si trovano collegati alle apparecchiature per la rianimazione, privi di coscienza, atto respiratorio spontaneo, assenza di riflessi cerebrali e silenzio elettrico cerebrale, documentato da tracciato

Sources: Ethical Considerations, in *Pediatrics*, 89(1992), 1116-1119; D.A. SHEW-MON *et al.*, *The Use of Anencephalic Infants as Organ Sources: A Critique*, in *Journal of the American Medical Association*, 261(1989), 1773-1781; J.W. WALTERS, *Anencephalic Infants as Sources for Organs: Gravity and the Steepness and Slipperiness of Slopes*, in *Journal of the American Medical Association*, 262(1989), 2093; R.D. TRUOG, *Anencephalic Newborns: A Source of Transplantable Organs?*, in *Journal of Intensive Care Medicine*, 5(1990), 2, 83-84; R. CECCHI, S. DEL VECCHIO, *Diagnosis of brain death in anencephalic infants: Medicolegal and ethical aspects*, in *Medicine & Law*, 14(1995), n. 1-2, 3-8.

11 COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, *The Use of Anencephalic Neonates as Organ Donors*, in *Journal of the American Medical Association*, 273(1995), 1614-1618.

elettroencefalografico, possono essere dichiarati deceduti. Essi sono ideali donatori di organi, dal momento che dopo la dichiarazione di morte, le apparecchiature per la rianimazione sono mantenute in funzione per il tempo necessario a procedere al prelievo degli organi i quali, conservati in situ, si mantengono in condizioni vitali ottimali e danno maggiori garanzie di successo del trapianto. Che differenza c'è tra il quadro clinico di questi pazienti e quello dei pazienti in stato vegetativo permanente? Perché soltanto i primi possono essere donatori di organi, mentre questa opzione non è concessa ai secondi?

Il problema della donazione degli organi è un'altra questione di una certa rilevanza capace di "plasmare" il confine tra la vita e la morte. Per incrementare il numero dei donatori alcuni Paesi, negli U.S.A. come in Europa, si sono dotati di protocolli per il prelievo di organi da donatore a cuore fermo (non-heart-beating donor). Ideati tra gli anni Ottanta e Novanta, il più celebre di questi protocolli è il cosiddetto "protocollo di Pittsburgh" dal nome della città statunitense nel quale fu elaborato e messo in opera. Tali protocolli consentono di dichiarare il decesso di un paziente che abbia richiesto la sospensione dei trattamenti e desideri donare i propri organi: la morte viene dichiarata dopo un periodo di asistolia che varia da 75 secondi a pochi minuti, a seconda delle condizioni stabilite dai diversi protocolli¹². Il problema soprattutto etico che queste procedure portano con sé riguarda la reversibilità

12 Una sintetica descrizione dei protocolli di prelievo da cadavere a cuore fermo è delineata *infra*, Capitolo I, § 1.

della condizione del paziente che viene dichiarato deceduto dopo un tempo davvero breve: in linea di principio quel paziente potrebbe essere ancora rianimato con successo, ed il processo del morire potrebbe essere interrotto; di fatto ciò non accade perché i medici, in ottemperanza alle richieste del paziente, si astengono dall'intervenire. Questo continua ad essere uno degli aspetti etici più problematici, insieme alle questioni non risolte riguardo alla irreversibilità della cessazione del battito cardiaco, ed alla conformità del protocollo allo standard cardiocircolatorio, il quale permette di dichiarare il decesso dopo un'asistolia protratta per venti minuti.

È innegabile che molte delle controversie sottese ai casi ora brevemente illustrati siano generati da un incremento delle conoscenze mediche, da miglioramenti e successi ottenuti con nuovi progressi tecnologici soprattutto nel campo della terapia intensiva, dall'impiego della terapia intensiva stessa a casi che in passato erano giudicati "senza speranza". Tuttavia l'altra faccia della medaglia mostra dubbi e perplessità sulla morte come fenomeno accertabile con certezza e sugli scopi della medicina esercitata negli ospedali del mondo occidentale.

Per concentrare l'attenzione si è scelto di approfondire in questa sede le questioni bioetiche e medico-biologiche connesse alla applicazione del criterio neurologico della morte cerebrale totale. Alla voce colloquialmente indicata come "morte cerebrale", fanno la loro comparsa più temi: il criterio della morte cerebrale

(totale o del tronco cerebrale) rappresenta un criterio diagnostico mediante il quale individuare una condizione neuropatologica variamente descritta in letteratura come «coma dépassé»¹³, «coma irreversibile» (irreversible coma)¹⁴, «morte cerebrale» (totale o del tronco cerebrale)¹⁵, «infarto cerebrale totale» (total brain infarction)¹⁶, «coma apneico irreversibile» (irreversible apnoeic coma)¹⁷, «insufficienza cerebrale totale» (total brain failure)¹⁸. Tale condizione neuropatologica è stata ritenuta equivalente alla morte del paziente e il suo verificarsi consente pertanto al medico di dichiarare il decesso.

In estrema sintesi, quando in letteratura compare l'espressione "morte cerebrale", non meglio precisata, è possibile che l'autore che la impiega stia facendo riferimento ad un criterio, oppure ad una condizione clinica, oppure alla morte del paziente. Appare subito evidente come l'equivoco diventi inevitabile. In questo volume

13 P. MOLLARET, M. GOULON, *Le Coma Dépassé*, in *Revue Neurologique*, 101(1959), 3-15.

14 *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), 337-340.

15 Si vedano rispettivamente ad esempio J.L. BERNAT *et al.*, *On the Definition and Criterion of Death*, in *Annals of Internal Medicine*, 94(1981), 389-394 e C. PALLIS, *ABC of Brainstem Death*, London 1983.

16 D.A. SHEWMON, *Recovery from "Brain Death": A Neurologist's Apologia*, in *Linacre Quarterly*, 64(1997), 30-96.

17 N. ZAMPERETTI *et al.*, *Irreversible Apnoeic Coma 35 Years Later. Towards a More Rigorous Definition of Brain Death?*, in *Intensive Care Medicine*, 30(2004), 1715-1722.

18 PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS, *Controversies in the Determination of Death*, Washington, D.C. 2008 (www.bioethics.gov).

cercheremo di distinguere ed articolare gli usi dell'espressione quando descriveremo le posizioni degli autori che ricorrono ad essa ed useremo l'espressione "criterio neurologico" o "criterio di morte cerebrale totale" (o del tronco cerebrale), evitando il più possibile le forme colloquiali. Un accertamento di morte condotto mediante applicazione del criterio neurologico della morte cerebrale totale (o del tronco cerebrale) comporta che il paziente sia dichiarato morto a tutti gli effetti di legge nei Paesi che hanno accolto il criterio.

Siccome è divenuta problematica la presunta equivalenza tra la condizione neuropatologica diagnosticabile mediante il criterio della morte cerebrale totale e la morte, occorrerà esaminare come si è giunti a stabilire tale equivalenza, quali giustificazioni medico-biologiche e/o filosofiche sono state addotte e quali interventi legislativi sono stati introdotti, come pure i fatti che hanno reso difficile oggi continuare a sostenere quell'equivalenza.

Molte delle riflessioni che seguiranno prenderanno l'avvio da considerazioni elaborate negli anni per la stesura della nostra dissertazione di dottorato in bioetica e dalla comune decennale collaborazione con il filosofo del diritto Paolo Becchi¹⁹.

19 Si ricordano soltanto alcuni dei più recenti: R. BARCARO, P. BECCHI, *Morte cerebrale e trapianto di organi*, in *Bioetica*, XII(2004), 25-44; R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Napoli 2004; R. BARCARO, *La morte cerebrale totale è la morte dell'organismo? Appunti per una riflessione critica*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, XXXV(2005), 479-497; R. BARCARO, *Il dogma che non c'è*, in *Liberal*, 40, maggio-giugno 2007, 104-113; P. BECCHI, *Morte cerebrale e trapianto di organi*, Brescia 2008; R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita. La morte cerebrale e il trapianto di organi*, Milano 2008.

Un sentito ringraziamento va ai Proff. Pasquale Giustiniani e Giuseppe Reale per il loro interessamento alla realizzazione e pubblicazione della presente opera.

Capitolo I

1. Come definire la morte?

Il tema della morte riveste un interesse peculiare per l'uomo, che è consapevole della propria finitezza e del destino che lo attende. Non intendiamo prendere in esame le riflessioni filosofiche e teologiche sulla morte; intendiamo piuttosto concentrarci su una questione pratica sottesa all'accertamento del decesso. Pur sembrando materia di esclusiva pertinenza medica, tale questione include una ricca serie di aspetti filosofici ed etici e rientra nel più generale dibattito bioetico sulla definizione di morte. Può disturbare o generare perplessità, seppure sia una realtà documentabile da un attento esame della letteratura e su cui avremo modo di soffermarci nei capitoli che seguiranno, ma esistono diverse definizioni di morte; ciò accade perché ogni volta che un pensatore o un bioeticista propone una definizione di morte opera una scelta culturale, simbolica, filosofico-metafisica, religiosa. Anche nel caso in cui si decida, come vedremo è stato fatto per risolvere la diatriba filosofica e creare uno standard condivisibile a livello sociale ai fini della dichiarazione legale del decesso, di considerare la morte come un puro fenomeno biologico empiricamente determinabile, si esprime una scelta filosofica: l'essere umano, con le sue poliformi capacità intellettuali, morali e sociali, è equiparato ad uno dei tanti organismi viventi la cui morte può essere accertata prestando attenzione soltanto alla sua dimensione biologica.

Pur nella varietà delle possibili definizioni di morte sotto il profilo strettamente formale la morte è una cessazione o perdita irreversibile di ciò che è ritenuto essenziale per la vita. Ma che cosa è essenziale per la vita? A seconda dell'approccio scelto, l'accento cadrà su un fenomeno di natura biologica, oppure su qualche capacità mentale o sociale o spirituale. Nel caso di una definizione che ancora oggi sembra condivisa dalla comunità scientifica internazionale, si parla di cessazione irreversibile del funzionamento dell'organismo come un tutto integrato. Una diversa definizione filosofica di morte potrà invece riferirsi alla perdita irreversibile della capacità coscienza ed autocoscienza, o di interrelazione sociale, o di interazione con l'ambiente. Una definizione di ispirazione prettamente religiosa si concentrerà invece sulla irreversibile separazione dell'anima dal corpo.

Ma definendo la morte si dice che cosa è la vita e, più precisamente, si indica chi è colui che muore. Dagli approcci che abbiamo poco sopra citato, si comprende che la morte dell'uomo come cessazione delle funzioni proprie di un organismo biologico vivente, sottende al contempo una comprensione dell'essere umano in termini di organismo che vive e muore; la vita è l'espletamento di processi biologici anche complessi, e la morte la cessazione di quei processi. Questa descrizione è frutto di un approccio riduzionistico, immemore del fatto che l'uomo non è soltanto una realtà biologica. Per contro, l'esclusiva attenzione alla dimensione spirituale rischierebbe di generare una chiusura all'evidenza scientifica e un conseguente riduzionismo, ma questa

volta di matrice “spiritualistica”²⁰.

Un ulteriore pericolo da evitare è connesso alla (presunta) reversibilità della morte. La cessazione o perdita del quid ritenuto essenziale per la vita non potrà ovviamente essere temporanea; deve essere irreversibile. La certezza dell’irreversibilità della cessazione o perdita di quel quid si deve stabilire mediante uno o più criteri. Rispetto ad una definizione biologica di morte, occorrerà dimostrare che le funzioni essenziali per il funzionamento dell’organismo come un tutto integrato sono cessate in modo irreversibile e si dovrà escludere che esse possano ricomparire spontaneamente o con il ricorso alle apparecchiature per la rianimazione. Sulla questione dei criteri ed esami per stabilire se viene soddisfatta la definizione di morte torneremo più avanti in questo capitolo.

Concentriamo invece l’attenzione sul concetto di irreversibilità. La capacità tecnica acquisita dai medici di ripristinare l’atto respiratorio ed il battito cardiaco, di “rianimare” - vocabolo in genere utilizzato per indicare la procedura - potrebbe indurre a pensare che, se un paziente può essere rianimato dopo un arresto cardiocircolatorio, pochi istanti prima egli era morto, pochi istanti dopo è nuovamente vivo, e pertanto la morte sarebbe un fenomeno reversibile²¹.

20 Secondo i filosofi ed i teologi di ispirazione cattolica si deve parlare di vita umana e morte umana. La presenza dell’anima umana, forma sostanziale, dà la vita al corpo; quando si separa da esso, il corpo non è più “animato” e non c’è più la persona. Si veda ad esempio R. LUCAS LUCAS, *Antropologia e problemi bioetici*, Cinisello Balsamo (MI) 2001, 129-130.

21 Così ad esempio L.C. BECKER, *Human Being: the Boundaries of the Concept*, in *Philosophy and Public Affairs*, 4(1975), 334-359.

Quali fattori aiutano a stabilire l'irreversibilità della morte? Ce ne sono almeno tre: stato fisico della persona, fattori fisici esterni alla persona e decisioni individuali e sociali. Qualche esempio sarà di aiuto. In riferimento al primo fattore, in seguito ad arresto, il cuore può essere compromesso al punto da rendere vani i tentativi di rianimazione. In tali casi la cessazione delle funzioni cardiache e respiratorie è irreversibile, ma questa irreversibilità è stabilita soltanto a posteriori ed in modo empirico con il fallimento di procedure rianimatorie. Nella categoria dei fattori fisici esterni alla persona, rientra la momentanea non disponibilità di strumenti per la rianimazione: se in caso di arresto cardiaco il paziente non sarà tempestivamente soccorso, ciò determinerà l'instaurarsi di uno stato fisico che pregiudicherà la riuscita di eventuali interventi successivi.

Per ciò che riguarda i fattori legati a decisioni individuali e sociali il discorso è più complesso. Il problema della irreversibilità della morte si presenta in particolare modo nella discussione sui protocolli di reperimento di organi da donatore a cuore fermo (non-heart-beating donor)²². Secondo quanto previsto da questi

22 La prima esperienza di protocolli di prelievo da donatore a cuore fermo è costituita dal cosiddetto protocollo di Pittsburgh, dal nome della città nella quale il Centro universitario di trapianto ha formalizzato una procedura per la dichiarazione di morte, la gestione dei pazienti morenti ed il prelievo degli organi da donatori a cuore fermo che consentisse di superare i problemi etici generati da tale pratica. Il protocollo si applica esclusivamente in caso di prelievo di organi da pazienti il cui decesso sia stato la conseguenza della sospensione dei trattamenti richiesta dal paziente, o dalla sua famiglia o da chi agisce in sua vece (ad esempio dal tutore legale). La dichiarazione di morte deve avvenire dopo un accertamento condotto mediante l'uso di criteri cardiopolmonari e devono tra-

protocolli, il decesso viene dichiarato dopo un periodo di tempo variabile da 75 secondi²³ a 5 minuti dalla asistolia.²⁴ Di fatto se la durata dell'asistolia è di 75 secondi tecnicamente è ancora possibile intervenire in modo efficace con le procedure per la rianimazione

scorrere due minuti dall'asistolia prima di poter dichiarare il decesso. Cf *University of Pittsburgh Medical Center Policy and Procedure Manual: Management of Terminally Ill Patients Who May Become Organ Donors after Death*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3(1993), A1-A15. Per l'analisi di alcune problematiche connesse all'applicazione del protocollo di Pittsburgh si vedano ad esempio J. LYNN, *Are the Patients Who Become Organ Donors Under the Pittsburgh Protocol for 'Non-Heart-Beating Donors' Really Dead?*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3(1993), 167-178; S.J. YOUNGNER - R.M. ARNOLD, *Ethical, Psychological, and Public Policy Implications of Procuring Organs From Non-Heart-Beating Cadaver Donors*, in *Journal of the American Medical Association*, 269(1993), 2769-2774. Tra i lavori più recenti si vedano invece: R. STEINBROOK, *Organ Donation after Cardiac Death*, in *New England Journal of Medicine*, 357(2007), 209-213; J.L. BERNAT, *The Boundaries of Organ Donation after Circulatory Death*, in *New England Journal of Medicine*, 359(2008), 669-671; R.M. VEATCH, *Donating Hearts after Cardiac Death. Reversing the Irreversible*, in *New England Journal of Medicine*, 359(2008), 672-673; R.D. TRUOG, F.G. MILLER, *The Dead Donor Rule and Organ Transplantation*, in *New England Journal of Medicine*, 359(2008), 674-675; N. ZAMPERETTI et al., *Cardiac death or circulatory arrest? Facts and values in organ retrieval after diagnosis of death by cardio-circulatory criteria*, in *Intensive Care Medicine*, 10.07.2009 (pubblicato nella versione online della rivista e reperibile all'indirizzo: <http://springerlink.com/content/e488541821316837>).

23 M. BOUCECK et al., *Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death*, in *New England Journal of Medicine*, 359(2008), 709-714.

24 Il protocollo di prelievo a cuore fermo adottato dall'Ospedale universitario di Maastricht prevede invece dieci minuti di asistolia: G. KOOTSTRA, *Statement on non-heart-beating donor programs*, in *Transplantation Proceedings*, 27(1995), 2965. Il protocollo è stato adottato anche dall'Ospedale universitario di Zurigo, presso il quale già nel periodo compreso tra il 1985 ed il 1995 venivano effettuati espianti da donatori a cuore fermo, ma con attesa di cinque minuti dopo l'arrestocardiorespiratorio. Cf M. WEBER et al., *Kidney transplantation from donors without a heartbeat*, in *New England Journal of Medicine*, 347(2002), 248-255.

per ristabilire il battito cardiaco e la respirazione, come pure è possibile che nel paziente si possa verificare una ripresa spontanea del battito cardiaco²⁵. La cessazione delle funzioni cardiopolmonari diventa irreversibile perché il paziente (o la sua famiglia) decide di rifiutare la rianimazione; è la scelta deliberata del malato che impedisce ai medici di attuare le misure rianimatorie²⁶.

Apriamo una breve parentesi. Nonostante i protocolli per la donazione da cadavere a cuore fermo continuino a fare discutere sotto il profilo etico, dopo le prime resistenze iniziali tra i medici statunitensi inizia a diffondersi il consenso al loro impiego. È il caso del neurologo James Bernat, il maggior sostenitore del criterio della “morte cerebrale totale”, il quale riconosce che l’attesa di pochi minuti dall’assistolia prima di dichiarare il decesso è troppo breve, perché il paziente può ancora essere rianimato con successo non essendo ancora irreversibile il processo del morire. Tuttavia Bernat è giunto a dare il proprio sostegno alle procedure per la donazione di organi da donatore a cuore fermo, poiché i pazienti ai quali sono

25 Il *President’s Council on Bioethics* ha espresso preoccupazione per il verificarsi di questo fenomeno, evidentemente non raro nella letteratura presa in esame dal Consiglio, ed ha auspicato una più approfondita indagine a parte dei medici per chiarirne le cause. Inoltre in relazione a questo fatto, il Consiglio non ha celato la preoccupazione per l’uso di una procedura di donazione degli organi da cadavere a cuore fermo che rende la morte del donatore una semplice formalità, una voce da spuntare in un elenco di “cose da fare”, e non un evento che richiede rispetto e che dovrebbe essere accertato soltanto quando ci sono valide ragioni mediche per farlo. Si veda PRESIDENT’S COUNCIL ON BIOETHICS, *Controversies in the Determination of Death*, Washington, D.C. 2008, 86-87.

26 J. LIZZA, *Potentiality, Irreversibility, and Death*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 30(2005), 45-64.

sospesi i trattamenti, per loro richiesta o del loro rappresentante legale, moriranno presto in ragione della richiesta della sospensione dei trattamenti. Da un punto di vista di politica pubblica secondo Bernat è giustificato accettare la perdita permanente (anche se non irreversibile) delle funzioni circolatorie e respiratorie e non chiedere che questa perdita sia irreversibile. I benefici che coinvolgono i numerosi soggetti coinvolti nell'accoglimento di questa pratica giustificano la decisione di non tenere in considerazione il fatto che, «sebbene la differenza nei criteri di morte fosse reale, era irrilevante»²⁷.

Secondo quanto sino ad ora detto, il concetto di irreversibilità risulta plasmabile dalle circostanze, dalle decisioni individuali e dalle competenze mediche, un fatto che nessuno, seppure con una limitata conoscenza della storia della medicina, potrebbe negare. Per queste ragioni alcuni studiosi preferiscono utilizzare il concetto di “irrimediabilità”²⁸, a significare che non esistono mezzi per porre un rimedio al danno subito dal paziente.

Ma una volta che sia stabilita la irreversibilità, o irrimediabilità, della cessazione o perdita del quid essenziale alla vita, come viene fissato il momento della morte? Sarà quello della constatazione

27 J.L. BERNAT, *The Whole-Brain Concept of Death Remains Optimum Public Policy*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34(2006), 35-43: 41.

28 Preferisce usare il termine “irrimediabile” in sostituzione di irreversibile il neonatologo statunitense Paul Byrne. Nell'intervento alla presentazione del libro R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2007 (Roma, 27 febbraio 2008) Byrne ha spiegato che questa scelta lessicale pone meglio l'accento sulla gravità della condizione clinica che decreta l'inefficacia dell'eventuale trattamento o procedura.

del fallimento della rianimazione o quello indicato dal medico sul certificato di morte, dopo un esame che può essere condotto a distanza di minuti (o magari ore) dalla cessazione delle funzioni vitali dell'organismo? Si può pensare che il decesso si sia verificato prima della cessazione di tutte le funzioni vitali? E se sì, di quali funzioni ed in quali circostanze? Questi interrogativi saranno oggetto di considerazione e riflessione nelle prossime pagine, dal momento che toccano i centri nevralgici del dibattito sull'uso del criterio neurologico della morte cerebrale totale.

2. Quali criteri ed esami consentono di accertare la morte?

Rispetto ad una definizione di morte che si intende adottare, i criteri per accertare il decesso stabiliscono alcune condizioni di esclusione e sono accompagnati da esami per la verifica empirica nei casi oggetto di valutazione. Se, ad esempio, la morte è intesa come la cessazione irreversibile del funzionamento dell'organismo come un tutto integrato, i criteri per verificare che un certo organismo è morto dovranno riferirsi alla cessazione di funzioni specifiche che garantiscono il funzionamento integrato.

La selezione di criteri ed esami chiamerà in causa competenze biologiche e comporterà la risposta a domande come: quali sono le funzioni che garantiscono il funzionamento dell'organismo come un tutto integrato? Quando cessa il funzionamento dell'organismo come un tutto integrato? Quali esami clinici e/o strumentali possono dimostrare che quel funzionamento è cessato?

Questo modo di procedere deve permettere che l'accertamento del decesso avvenga evitando due tipi di errori:

1. conclusioni erronee che le funzioni ritenute essenziali per la vita sono perdute quando in realtà non lo sono ("falso positivo");
2. conclusioni erronee che le funzioni ritenute essenziali per la vita non sono perdute quando in realtà lo sono ("falso negativo").

Per questa ragione i test dovrebbero: a) impedire errori nel classificare un individuo vivente come morto; b) evitare il più possibile errori nel classificare un corpo morto come vivo; c) consentire di fare un accertamento del decesso senza irragionevole posticipo; d) adattarsi alla varietà delle situazioni cliniche; e) essere espliciti ed accessibili alla verifica.

Nella prassi medica attuale coesistono tre diversi criteri per accertare il decesso dell'individuo: anatomico, cardiopolmonare, neurologico. Il primo è riferito alla «devastazione traumatica del corpo» ed il suo riscontro oggettivo consiste nella «perdita dell'unitarietà funzionale dell'organismo» a seguito della sua distruzione fisica come accade, ad esempio, nei disastri aerei e nelle catastrofi naturali e belliche²⁹.

Il criterio cardiopolmonare è invece definito in termini di perdita permanente del funzionamento cardiopolmonare: la cessazione delle funzioni vitali deve essere protratta per un periodo di tempo

29 F. DELLA CORTE, O. PIAZZA, *Il coma e la morte cerebrale*, in *Trattato di medicina legale e scienze affini*, diretto da G. GIUSTI, Padova 1998, vol. II, 369-400: citazioni a p. 385.

sufficiente a stabilire l'impossibilità di un recupero delle funzioni medesime, sia spontaneo che artificialmente indotto.

Il criterio neurologico, come adottato nella pratica medica corrente, può riferirsi alla perdita totale ed irreversibile delle funzioni dell'intero encefalo (ad esempio in Italia e negli U.S.A.), o di quelle di una parte di esso, ossia il tronco cerebrale (in Gran Bretagna). La sua applicazione consente di accertare in modo diretto l'assenza di funzioni cerebrali quando non è possibile utilizzare il criterio cardiopolmonare, ovvero quando i pazienti sono collegati alle apparecchiature per la rianimazione.

I differenti criteri sono impiegati in modo alternativo sulla base delle circostanze oggettive nelle quali si deve procedere alla dichiarazione del decesso. Il ricorso al criterio neurologico è piuttosto recente, risalendo gli inizi del suo utilizzo a circa quaranta anni or sono, ed è subito stato oggetto di riflessione critica sia parte dei medici sia da parte di giuristi e filosofi.

3. Breve premessa storica

Nella nostra società è compito dei medici accertare e dichiarare il decesso, ed in ciò essi si avvalgono di procedure standardizzate che consentono di stabilire quando la vita sia definitivamente cessata. La dichiarazione di morte avvia una serie di comportamenti, quali l'inizio del lutto, la celebrazione dei riti religiosi, la sepoltura (o la cremazione), la lettura del testamento, e comporta la trasformazione

di status del soggetto, che diventa “cadavere”. In considerazione di tale trasformazione, dopo la dichiarazione di morte, e nel rispetto di disposizioni lasciate dall’interessato quando era in vita o dalla sua famiglia, si può procedere alla preparazione del corpo per il prelievo degli organi (cuore, polmoni, reni, fegato, pancreas) e dei tessuti (pelle, cornea, midollo spinale) che avverrà in sala operatoria ad opera di una équipe chirurgica.

Oltre al diffondersi di un profondo significato morale della donazione, il reperimento degli organi per il trapianto è stato reso possibile dall’introduzione di alcune invenzioni tecnologiche e del criterio neurologico per determinare la morte del potenziale donatore³⁰.

La creazione e la diffusione delle apparecchiature per la ventilazione artificiale e del defibrillatore alla metà del XX secolo hanno fornito nuove possibilità di assistenza, ad esempio a pazienti vittime di incidenti che prima dell’avvento della nuova tecnologia sarebbero sicuramente morti per arresto cardiocircolatorio e respiratorio. Tuttavia si verificavano casi in cui le procedure di

30 Il presunto nesso di causalità tra criterio neurologico per accertare la morte e trapianto degli organi è ritenuto infondato dal neurologo cubano Calixto Machado. Egli sostiene che se la tecnica del trapianto non fosse stata sviluppata, sarebbe comunque esistito il problema della dichiarazione del decesso di pazienti in coma conseguente a lesioni cerebrali e dipendenza dalle apparecchiature per la ventilazione, perché questa nuova condizione è stata generata dai progressi della terapia intensiva. C. MACHADO, *A definition of human death should not be related to organ transplants*, in *Journal of Medical Ethics*, 29(2003), 201-202 e C. MACHADO *et al.*, *The concept of brain death did not evolve to benefit organ transplants*, in *Journal of Medical Ethics*, 33(2006), 197-200.

rianimazione consentivano soltanto di posporre di alcune ore o pochi giorni il decesso per definitivo arresto cardiocircolatorio, senza che il paziente si riprendesse dallo stato incoscienza. Tra il personale sanitario questo fatto creava incertezza circa lo stato in cui versavano tali pazienti: non era chiaro se questi soggetti fossero vivi o morti, se fosse possibile procedere alla sospensione dei trattamenti rianimatori senza causarne la morte, perché questa poteva essersi già verificata, oppure se il decesso potesse essere conseguenza della decisione dei medici di sospendere quei trattamenti.

Nel 1959 il neurobiologo francese Michel Jouvet descrisse le condizioni cliniche di quattro soggetti comatosi, collegati alle apparecchiature per la ventilazione, colpiti da una sindrome neurologica, fino ad allora inedita e priva di nome. Per Jouvet l'assenza di attività elettrica cerebrale spontanea ed evocata, e di riflessi sinocarotidei, oculari, respiratori, la mancanza di risposte a stimoli dolorosi anche intensi, l'ipotonia muscolare, le pupille fisse e dilatate testimoniavano la «mort "irreversible" du système nerveux central»³¹. Nella conclusione del suo articolo, egli si interrogò sulla necessità di continuare le misure rianimatorie dopo che fosse stata stabilita con certezza la morte del sistema nervoso centrale, dimostrabile con una rilevazione dell'attività elettrica cerebrale condotta ponendo gli elettrodi all'interno del talamo.

31 M. JOUVET, *Diagnostic électro-souscorticographique de la mort du système nerveux central au cours de certains comas*, in *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 11(1959), 805-808: citazione a p. 806.

Soprattutto in vista dei successivi sviluppi del dibattito medico-scientifico, riteniamo interessante osservare che Jouvét indicava nella morte del sistema nervoso centrale (costituito dall'encefalo, ossia da tutte le parti anatomiche contenute nella scatola cranica, e dal midollo spinale racchiuso nella colonna vertebrale)³² il criterio per interrompere i tentativi prolungati di rianimazione e la respirazione artificiale, dopo un periodo di osservazione di 24 ore durante il quale non fosse avvenuta la ripresa della respirazione spontanea.

Nello stesso anno Pierre Mollaret e Maurice Goulon coniarono una denominazione, coma dépassé, ossia "stato oltre il coma", per riferirsi alla condizione individuata da Jouvét, e ne fornirono una descrizione accurata, in termini di incapacità del paziente di respirare autonomamente, assenza di sensibilità, di riflessi agli stimoli, di motilità e di coscienza. Mollaret e Goulon rilevarono che il coma dépassé poteva ritenersi conseguenza del progresso conseguito nelle misure rianimatorie; come il loro collega Jouvét, non ipotizzarono l'equivalenza tra tale stato e la morte del paziente, pur essendo consapevoli che quel paziente fosse prossimo all'arresto cardiocircolatorio.

La nuova entità clinica del coma dépassé fu oggetto di intensa discussione tra medici, teologi, filosofi e giuristi, che nel corso degli anni Sessanta pubblicavano articoli in riviste mediche specializzate

32 R. PUTZ, R. PABST, *Atlante di anatomia umana. Vol. I: testa, collo, arto superiore, cute*, Torino 2001, 286-304.

sia in Europa che oltreoceano³³. Una serie di espressioni in lingua inglese si diffondevano tra gli attori del dibattito, quali brain death ed irreversibile coma, spesso usate come sinonimi³⁴. Nel 1968 fu pubblicato il cosiddetto rapporto di Harvard, il documento con il quale un apposito Comitato costituito presso la Facoltà di Medicina dell'Università statunitense di Harvard presentò un nuovo criterio di morte e fornì indicazioni standardizzate per accertare, mediante l'uso di quel criterio, il decesso di pazienti collegati alle apparecchiature per la rianimazione.

4. Il rapporto di Harvard

Nei primi mesi del 1968 il professor Ebert, preside della Facoltà di Medicina dell'Università di Harvard, nominò un Comitato ad hoc composto di tredici membri, incaricato di «esaminare la morte cerebrale», come si legge nel titolo del rapporto pubblicato nell'agosto di quello stesso anno sull'autorevole rivista della American Medical Association. Per la prima volta l'irreversibile coma era ufficialmente indicato come un «nuovo criterio di morte». Il coma irreversibile era caratterizzato da perdita permanente delle funzioni cerebrali, dalla coscienza ai riflessi del tronco cerebrale,

33 Per avere una visione della vivacità del dibattito in quegli anni “pionieristici” si veda P. RAMSEY, *The Patient as Person. Explorations in Medical Ethics*, New Haven-London 1970, 59-89.

34 Per una parziale ricostruzione si veda ora R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita. La morte cerebrale e il trapianto di organi*, Milano 2008, 13-18.

e tale condizione era diagnosticabile mediante un esame che dimostrasse non recettività e non responsività, assenza di movimenti o respirazione spontanei, assenza di tutti i riflessi, inclusi quelli del midollo spinale; un tracciato elettroencefalografico piatto avrebbe confermato la diagnosi³⁵. Il rapporto consigliava di adottare un periodo di osservazione di ventiquattro ore, trascorso il quale si doveva eseguire un secondo controllo: se le condizioni del paziente risultavano invariate rispetto a quelle evidenziate dal primo esame, si poteva dichiarare la morte. Secondo le raccomandazioni del Comitato, la dichiarazione del decesso doveva precedere lo spegnimento delle apparecchiature per la ventilazione artificiale, ed essere eseguita da personale medico che non avrebbe avuto un ruolo nelle successive operazioni di prelievo e trapianto, «per evitare qualsiasi apparenza di interessi personali da parte del medico coinvolto»³⁶.

Il rapporto è ancora oggi oggetto di critiche, legate soprattutto alle finalità con le quali il documento era stato redatto: in apertura si faceva supporre al lettore che il problema consistesse nel trovare un insieme di “segni” empiricamente riscontrabili per verificare un certo stato di cose, ossia il decesso di un paziente. Ma alcune osservazioni contenute nel rapporto, aprivano la strada ad altre interpretazioni. Nel documento si diceva infatti che le tecniche di rianimazione «hanno generato situazioni in cui un individuo può

35 *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), 337-340. Si veda in particolare p. 338.*

36 *Ivi, 339.*

continuare a conservare il battito cardiaco e l'atto respiratorio sostenuti dalle macchine, pur presentando contemporaneamente danni cerebrali irreversibili». Ne conseguiva un peso per gli stessi pazienti, le loro famiglie, gli ospedali e per quanti potevano avere bisogno di posti letto già occupati da pazienti comatosi. A queste considerazioni si aggiungeva che «criteri obsoleti per la definizione di morte possono portare a controversie nell'ottenere gli organi per il trapianto»³⁷.

È impossibile non chiedersi se il Comitato ad hoc cercasse un nuovo criterio di morte per risolvere problemi di natura allocativa più che scientifica. Peraltro l'alternanza stessa di espressioni quali “nuovo criterio di morte” e “definizione di morte”, impiegate senza tenere conto della loro differenza semantica, confonde sensibilmente³⁸.

Nel documento del Comitato di Harvard si avanzavano due giustificazioni di tipo pragmatico per il nuovo criterio di morte: si doveva risolvere il problema delle misure di rianimazione utilizzate nei casi di pazienti il cui intero encefalo aveva subito un danno irreversibile e si diceva che i criteri obsoleti per definire la morte potevano causare controversie nell'ottenere organi per il trapianto.

Queste due giustificazioni comparivano nel documento senza

37 *Ivi*, 338.

38 Ancora oggi è controverso se quello proposto nel rapporto di Harvard fosse un nuovo criterio o una nuova definizione di morte. Si veda in proposito il già citato R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit., 18-31.

che venisse spesa una parola su una (possibile) teoria scientifica che spiegasse perché battito cardiaco e respirazione, pur necessari all'esistenza di un organismo, di per sé in certe circostanze non siano sufficienti. L'assenza di un'esplicita spiegazione teorica ha indirizzato l'interpretazione del documento in una precisa direzione: quella dell'esistenza di uno stretto legame tra il nuovo criterio di morte e il trapianto degli organi³⁹.

Da una disamina della documentazione e della corrispondenza personale tra i componenti del Comitato sono emersi fatti interessanti. Il primo trapianto di cuore, realizzato nel dicembre 1967 dal cardiocirurgo sudafricano Christiaan Barnard, era chiaramente menzionato dal preside della Facoltà di Medicina Ebert nella lettera di invito indirizzata ai futuri componenti del Comitato ad hoc: su suggerimento di Henry Beecher, anestesiolego e presidente in pectore dell'Ad Hoc Committee, Ebert appariva convinto della necessità di prendere in considerazione il problema della morte cerebrale e la Facoltà di Medicina, con il suo interesse pionieristico per il trapianto di organi, poteva meglio di ogni altro gruppo portare chiarezza in questo campo⁴⁰.

39 Il primo ad avere parlato di una ridefinizione della morte per poter utilizzare corpi ancora vitali a scopo di trapianto e sperimentazione clinica è stato, come vedremo, il filosofo tedesco Hans Jonas.

40 La ricostruzione offerta da Mita Giacomini, la quale ha analizzato la documentazione, la corrispondenza tra i membri e le prime bozze del rapporto di Harvard, sottolinea interessi eterogenei dei componenti del Comitato e non crede alle preoccupazioni, espresse nel rapporto, per le scarse risorse disponibili destinate all'assistenza di pazienti in "coma irreversibile". Giacomini piuttosto è convinta che l'attenzione dei componenti dell'*Ad Hoc Committee* fosse catalizzata dalla scarsità di organi da destinare al trapianto, che ancora si poteva configu-

Il problema era serio, se si pensa che la stampa internazionale, subito dopo il trapianto effettuato da Barnard, aveva evocato paure in merito alla determinazione della morte dei pazienti, sollevando anche il dubbio che la decisione di dichiarare il decesso servisse strumentalmente al prelievo degli organi⁴¹. Il cuore che Barnard aveva trapiantato era stato prelevato da una paziente che aveva subito lesioni cerebrali in conseguenza di un incidente, ed era stata sottoposta a ventilazione artificiale. Il padre della donna aveva prestato il proprio consenso alla donazione degli organi della figlia, ed il prelievo era avvenuto dopo lo spegnimento delle apparecchiature ed un'attesa di tre minuti dall'arresto cardiopolmonare⁴². Accanto alle perplessità che l'opinione pubblica poteva provare per la procedura, non mancarono le discussioni sul significato, anche simbolico, del prelievo e del successivo impianto del cuore, e sulle potenzialità ancora inesplorate della nascente tecnica del trapianto degli organi⁴³.

rare come una procedura sperimentale, ma con grandi potenzialità. Cf M. GIACOMINI, *A Change of Heart and a Change of Mind? Technology and the Redefinition of Death in 1968*, in *Social Science and Medicine*, 44(1997), 1465-1482: 1474.

41 Ivi, 1473.

42 R. HOFFENBERG, *Christiaan Barnard: his first transplant and their impact on the concepts of death*, in *British Medical Journal*, 323(2001), pp. 1478-1480. I primi trapianti di rene negli anni Cinquanta e Sessanta ed il primo trapianto di fegato nel 1963 furono possibili grazie al prelievo degli organi da *non-heart-beating donors*. Si vedano in proposito: M.A. DEVITA et al., *History of Organ Donation by Patients with Cardiac Death*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3(1993), 113-129; C.A. ZAWISTOWSKI, M.A. DEVITA, *Non-Heartbeating Organ Donation: A Review*, in *Journal of Intensive Care Medicine*, 18(2003), 189-197.

43 Barnard aveva eseguito alcuni trapianti sperimentali sugli animali prima di effettuare il primo trapianto su un essere umano e per queste ragioni la procedura poteva essere considerata ancora come sperimentazione.

La chirurgia sostitutiva avrebbe ricevuto una considerevole spinta in avanti se fosse stato introdotto un metodo standardizzato per l'accertamento del decesso di pazienti con lesioni cerebrali irreversibili, privi di coscienza e destinati a sopravvivere per alcune ore o, al più, pochi giorni, ed i cui organi avrebbero potuto essere impiegati per il trapianto. Se infatti fosse stato possibile indicare con un sufficiente grado di certezza quando il paziente poteva essere dichiarato deceduto e, al tempo stesso, fosse stato possibile definire e distinguere ruoli e compiti di tutti i medici coinvolti, dall'accertamento di morte al trapianto, si sarebbero risolti molti problemi:

1. si sarebbero sospese terapie a pazienti che non ne avrebbero comunque beneficiato a causa delle loro condizioni cliniche, e questo senza aprire una discussione sull'eutanasia;

2. si sarebbe risolto un problema allocativo legato alla scarsità di posti letto, risorse e personale specializzato nei reparti di rianimazione e terapia intensiva,

3. si sarebbe disposto di organi da trapiantare in buone condizioni, non danneggiati dall'attesa dell'arresto cardiocircolatorio per dichiarare il decesso;

4. si sarebbe offerta la possibilità di ricevere un nuovo organo a pazienti che sarebbero altrimenti deceduti⁴⁴;

44 Cf P. SINGER, *Rethinking Life & Death. The Collapse of Our Traditional Ethics*, New York-Oxford 1994; trad. it. *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Milano 1996, 65.

5. si sarebbe garantita una tutela legale del medico contro potenziali accuse di omicidio: in quegli anni la sospensione degli interventi rianimatori - come rileva lo stesso rapporto di Harvard - poteva essere considerata la causa del decesso;

6. si sarebbero protetti i pazienti in coma - ma non nella condizione di coma irreversibile secondo l'accezione usata nel rapporto di Harvard - dal pericolo di essere dichiarati deceduti ed eventualmente sottoposti al prelievo di organi⁴⁵.

I componenti dell'Ad Hoc Committee avevano ritenuto, in ragione del proprio prestigio personale e di quello dell'istituzione che aveva creato il Comitato, di aver messo la parola "fine" alle discussioni di quei mesi. Almeno in apparenza, il Comitato ad hoc ha offerto una soluzione condivisibile e definitiva ad un'articolata serie di problemi. Tuttavia il modo in cui questa soluzione è stata offerta, ossia l'introduzione di un nuovo criterio di morte, ha generato presto nuove questioni. Minuziose analisi hanno dissezionato il testo del

45 Su quest'ultimo aspetto, molto sentito e sottolineato da Henry Beecher, *chairman* dell'Ad Hoc Committee di Harvard nei suoi scritti e conferenze pubbliche, richiama l'attenzione il lavoro di G. BELKIN, *Brain Death and Historical Understanding of Bioethics*, in *Journal of the History of Medicine*, 58(2003), 325-361 (in particolare si vedano 356-357). La preoccupazione di Beecher di sottrarre alla dichiarazione di morte pazienti non deceduti e di evitarne lo sfruttamento nell'ambito della ricerca clinica, era al tempo stesso accompagnato da desiderio di impiegare i soggetti in "coma irreversibile" (e quindi deceduti secondo il rapporto di Harvard) in studi sperimentali per evitare "le cavie umane vive e [...] le complicazioni etiche causate dalla sperimentazione su soggetti umani vivi". Così si esprime M.S. PERNICK, *Brain Death in Cultural Context. The Reconstruction of Death, 1967-1981*, in S.J. YOUNGNER, R.M. ARNOLD, R. SCHAPIRO (a cura di), *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, Baltimore-London 1999, 3-33: 10.

rapporto di Harvard alla ricerca del significato di espressioni come “definizione di morte”, “concetto di morte”, “criteri di morte”,⁴⁶ “coma irreversibile”, “morte cerebrale”, come pure hanno sondato gli intenti che avevano mosso i componenti del Comitato ad hoc di Harvard ed il momento storico-culturale nel quale esso ha operato.⁴⁷ La pubblicazione del rapporto ha così aperto una nuova stagione di dibattiti, sia di tipo scientifico, sia etico-filosofico e giuridico.

5. Dopo Harvard

Che nel rapporto del Comitato di Harvard non ci fosse precisione in merito agli usi lessicali di “criterio di morte”, “definizione di morte”, “coma irreversibile” e “morte cerebrale”, è un fatto. Come è un fatto che la soluzione offerta dal Comitato di dichiarare il decesso di pazienti che soddisfacevano i criteri diagnostici indicativi di una precisa condizione neuropatologica prima dell’arresto

46 Tra i numerosi lavori si ricorda ad esempio G. GRISEZ, J. BOYLE, *Life and Death with Liberty and Justice. A Contribution to the Euthanasia Debate*, Notre Dame-London 1979, 59-85.

47 Tra i contributi principali si ricordano: M. GIACOMINI, *A Change of Heart and a Change of Mind? Technology and the Redefinition of Death in 1968*, in *Social Science and Medicine*, 44(1997), 1465-1482; A.R. JONSEN, *The Birth of Bioethics*, New York 1998; R.M. VEATCH, *Transplantation Ethics*, Washington D.C., 2000; G. BELKIN, *Brain Death and Historical Understanding of Bioethics*, cit.; R. BARCARO, P. BECCHI, *Morte cerebrale e trapianto di organi*, in *Bioetica*, XII(2004), 25-44; R. BARCARO, *La morte cerebrale totale è la morte dell’organismo? Appunti per una riflessione critica*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, XXXV(2005), 479-497. Per un’ampia bibliografia sul tema, con riflessioni ed analisi critiche, si rimanda a R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit., 18-31.

cardiocircolatorio è stata presto accolta nella pratica medica. La pubblicazione del rapporto di Harvard diede l'avvio anche alla ricerca di serie differenti di criteri neurologici per accertare la morte e consentire il prelievo degli organi, mostrando dunque i termini nei quali era stato recepito il problema dell'accertamento del decesso mediante il nuovo criterio neurologico. Se si esamina la letteratura scientifica di quegli anni si scopre che gli studiosi e gli scienziati hanno lavorato su diversi fronti.

Un primo ambito ha riguardato la necessità di distinguere la questione dell'accertamento della morte da quella del trapianto degli organi. Si pensò di chiarire che la morte di un paziente non dovesse dipendere dal futuro eventuale utilizzo del corpo di quello stesso paziente dopo il decesso.⁴⁸ Con questa separazione formale si evitava l'accusa da parte dell'opinione pubblica di aver ideato un criterio "speciale" adatto ad accertare le condizioni di espianabilità degli organi e non il decesso del donatore. Si può dunque affermare che la scelta del "nuovo criterio di morte" proposto da Harvard per evitare controversie in vista del trapianto degli organi è stata recepita con due interpretazioni: non prelevare gli organi da chi è ancora vivo, causandone quindi la morte; non suscitare cause legali e garantire la protezione dei medici. Sembrava dunque delinearsi uno dei capisaldi della discussione sul trapianto degli organi, ossia quello della cosiddetta *dead donor rule*, la regola secondo la quale

48 INSTITUTE OF SOCIETY, ETHICS, AND THE LIFE SCIENCES, TASK FORCE ON DEATH AND DYING, *Refinements in Criteria for the Determination of Death: An Appraisal*, in *Journal of the American Medical Association*, 221(1972), 48-53.

il prelievo degli organi è moralmente e legalmente lecito se il donatore è deceduto. Le procedure in uso attualmente prevedono infatti che un donatore vivente possa donare soltanto quei tessuti e organi (midollo osseo, rene, parte del fegato) la cui asportazione non minacci la sua vita. Tutti gli altri organi (cuore, polmoni, pancreas, intestini, ecc.) devono essere prelevati da donatore cadavere.

Sotto l'aspetto neurologico restavano da chiarire alcuni aspetti importanti, dei quali si è occupato tra gli altri, il neurologo statunitense Julius Korein. Egli ha segnalato gli usi scorretti di espressioni che erano entrate nell'uso comune dei medici; tra queste "coma irreversibile"

«un ombrello che copre una varietà di stati irreversibili, per esempio la morte cerebrale, la morte degli emisferi cerebrali, e gli stati non cognitivi persistenti. Sfortunatamente è anche usato come sinonimo esclusivo di morte cerebrale e di morte degli emisferi cerebrali»⁴⁹.

Il "coma irreversibile" è dunque una condizione da tenere nettamente distinta dalla "morte cerebrale totale", con la quale si deve intendere la

«distruzione irreversibile dei contenuti neuronali della cavità intracranica. Essa include sia gli emisferi cerebrali, comprese la corteccia e le strutture profonde, sia il tronco cerebrale ed il cervelletto. Un termine equivalente è infarto cerebrale totale alla

49 Cf J. KOREIN, *Terminology, Definitions, and Usage*, in *Annals of the New York Academy of Sciences*, 315(1978), 6-10: p. 9.

prima vertebra cervicale del midollo spinale. Al fine di sviluppare appropriati criteri per diagnosticare la morte cerebrale, non si richiede che ogni neurone dell'encefalo sia distrutto. Essa comporta piuttosto che l'estensione della distruzione e la conseguente irreversibile disfunzione neuronale siano talmente ampie che, indipendentemente da qualsiasi misura di supporto, l'arresto cardiaco e la morte di un essere umano adulto risultino inevitabili entro una settimana»⁵⁰.

La distruzione delle aree anatomiche, già in quegli anni, è pensata come "talmente ampia" (e quindi non tale da coinvolgere tutti i neuroni dell'encefalo) da comportare una irreversibile disfunzione neuronale. Korein dichiara espressamente che tale condizione preannuncia l'arresto cardiaco e quindi la morte, nonostante il ricorso alle misure di sostegno vitale. In questo sia Korein che il rapporto del Comitato di Harvard sono concordi: la morte è inevitabile entro un breve periodo di tempo. Ma se con questa diagnosi il medico predice la morte, in altre parole pronuncia una prognosi infausta, perché dalla diagnosi di una certa "entità clinica" il medico potesse procedere alla dichiarazione del decesso prima dell'arresto cardiocircolatorio? Questo legame diagnosi-prognosi-dichiarazione del decesso proverà ad essere sciolto soltanto nel 1981 con un articolo scritto dal neurologo statunitense James Bernat e colleghi ed un rapporto redatto dalla President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research.

50 *Ivi*, 7: corsivo nell'originale inglese.

6. Dalla diagnosi alla dichiarazione di morte

Mentre in molti Paesi occidentali il criterio neurologico per accertare la morte faceva il suo ingresso nella prassi medica, con specifici interventi legislativi⁵¹ o attraverso la common law, e mentre ancora mancava una fraseologia univoca, non era ancora esplicitata una teoria o una giustificazione scientifica in grado di spiegare perché ad un sistema nervoso centrale (encefalo e midollo spinale insieme⁵²) non più funzionante corrispondesse la morte dell'essere umano. Nel rapporto di Harvard non era stata indicata alcuna teoria a fondamento delle asserzioni del Comitato e le giustificazioni per introdurre il nuovo criterio del “coma irreversibile” erano, come abbiamo visto, di natura pragmatica. Come afferma il neurologo statunitense Robert Taylor «l'Ad Hoc Committee [...] ha fallito nel

51 Negli U.S.A. lo Stato del Kansas (1970) e quello del Maryland (1971) sono stati i primi ad introdurre leggi che permettessero l'impiego del criterio neurologico ai fini della dichiarazione del decesso. In Italia il criterio neurologico ha fatto la sua comparsa con due decreti ministeriali dell'11 agosto 1969 e del 9 gennaio 1970 che determinano le modalità per l'accertamento della morte nei soggetti affetti da lesioni cerebrali primitive e sottoposti a rianimazione. L'accertamento viene effettuato mediante criterio neurologico esclusivamente ai fini del prelievo degli organi, e così sarà ancora con la legge n. 644 del 1975 sul prelievo e la donazione di organi, la quale prevedeva espressamente all'art. 4 l'impiego del criterio neurologico per accertare la morte ai fini del prelievo degli organi. Si veda per un commento R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit., 126-127.

52 Il Comitato usa espressamente “coma irreversibile” per indicare “*quegli individui comatosi che non hanno attività discernibile del sistema nervoso centrale*”; nelle indicazioni per la diagnosi il documento prevedeva tra i requisiti da soddisfare l'assenza di funzioni e riflessi sia dell'encefalo sia del midollo spinale. Cf *A Definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*, cit., 337; corsivo nell'originale inglese.

fornire una giustificazione coerente per una nuova definizione di morte». Questo problema è stato risolto soltanto all'inizio degli anni Ottanta con «una giustificazione ex post facto per le raccomandazioni del comitato a favore dei criteri neurologici per la morte». ⁵³ Di parere analogo sono anche Stuart Youngner e Arnold che hanno espressamente ammesso che il nuovo criterio per l'accertamento della morte si poteva giustificare soltanto a partire da una giustificazione utilitaristica; tale criterio

«era stato accolto nella legislazione e nella pratica clinica anni prima che Bernat e la President's Commission giungessero alla prima ampiamente diffusa e coerente giustificazione filosofica in base alla quale questi pazienti [il cui decesso era stato dichiarato con il criterio neurologico] erano di fatto morti» ⁵⁴.

Come si è giunti ad ottenere questa giustificazione?

L'introduzione di una teoria generale che spiegasse le scelte del Comitato di Harvard si fa risalire ad un articolo pubblicato nel 1981 dal neurologo statunitense James Bernat, insieme ai colleghi Charles Culver e Bernard Gert. In esso è fornita una analisi sistematica di espressioni come "definizione di morte", "criteri di morte", ossia criteri da impiegare per accertarla ed esami ad essi correlati. Questo

53 Cf R.M. TAYLOR, *Reexamining the Definition and Criteria of Death*, in *Seminars in Neurology*, 17(1997), 265-270: citazioni a p. 266.

54 S.J. YOUNGNER, R.M. ARNOLD, *Philosophical Debates About the Definition of Death: Who Cares?*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 26(2001), 527-537: 533.

articolo ha per primo offerto la giustificazione teorica a fondamento dell'applicazione del nuovo criterio per accertare il decesso.⁵⁵ La riflessione di Bernat e colleghi si sviluppa a partire da una definizione di morte come «cessazione permanente del funzionamento dell'organismo come un tutto».⁵⁶ L'organismo come un tutto è la risultante dell'integrazione estremamente complessa, spontanea ed innata di tutti sottosistemi organici o della maggioranza di essi, e dell'interazione dell'organismo, anche menomato, con il proprio ambiente. La perdita di alcune funzioni non è determinante per stabilire che non esiste più un organismo come un tutto, così come non è determinante che talune funzioni possano essere ottenute attraverso dispositivi meccanici (pacemaker, ventilatore artificiale). Per stabilire quando un organismo è morto, non è sufficiente dunque valutare l'assenza di battito cardiaco e respirazione spontanei. Bisogna prestare attenzione ai processi di integrazione che sono tipici dell'organismo vivente. Quando questi processi sono venuti meno è segno che l'organismo come un tutto è morto.

Bernat e colleghi dichiarano che la perdita del controllo neuro-ormonale e l'assenza di «cambiamenti della temperatura e risposte alla luce ed al suono» segnano rispettivamente il venire meno dell'integrazione dei sottosistemi corporei e dell'interazione dell'organismo con l'ambiente. I processi altamente complessi di regolazione della temperatura ed il controllo neuro-ormonale,

55 J.L. BERNAT *et al.*, *On the Definition and Criterion of Death*, in *Annals of Internal Medicine*, 94(1981), 389-394.

56 *Ivi*, 390.

presenti sia negli organismi superiori che in quelli inferiori, sono alla base di una definizione esclusivamente biologica di morte. Per Bernat e colleghi questa scelta consente di prescindere dalla valutazione di funzioni coscienti, proprie della specie umana, ai fini di una definizione di morte che accomuna tutti gli organismi superiori, indipendentemente dalla specie di appartenenza.

Chiarito questo aspetto, nell'articolo si procede ad esaminare un'altra questione: come è possibile discernere tra la vita e la morte quando un paziente è sottoposto a ventilazione artificiale e del tutto privo di funzioni cerebrali? Le apparecchiature per la ventilazione artificiale generano l'atto respiratore e l'ossigenazione del sangue consente il permanere del battito cardiaco: perché il paziente sarebbe morto? Bernat e colleghi affermano che «non sembra che cuore e polmoni abbiano qualche speciale relazione con il funzionamento dell'organismo come un tutto», mentre il criterio della morte cerebrale totale, «è perfettamente correlato alla cessazione permanente del funzionamento dell'organismo come un tutto perché l'encefalo è necessario per il funzionamento dell'organismo come un tutto. Esso integra, genera, interagisce, e controlla le complesse attività corporee»⁵⁷. E a sostegno di questa affermazione gli studiosi statunitensi ricordano che il criterio della morte cerebrale totale è «coerente con la tradizione»⁵⁸, dal momento che anche in epoche antiche, quando non esistevano sofisticati strumenti diagnostici, l'esame di un paziente in vista

57 *Ivi*, 391.

58 *Ivi*, 392.

della dichiarazione di morte accertava non responsività, assenza di movimenti spontanei, inclusa la respirazione, assenza di reazione delle pupille alla luce. Pertanto l'assenza di battito cardiaco e respirazione è da sempre associata alla cessazione permanente del funzionamento dell'intero encefalo, e quindi alla cessazione dell'organismo come un tutto: il criterio neurologico della morte cerebrale totale non esclude i tradizionali criteri cardiopolmonari, ma consente di valutare in modo diretto la perdita delle funzioni cerebrali, sia quelle del tronco encefalico sia quelle degli emisferi cerebrali.

Con queste osservazioni Bernat e colleghi hanno proposto una spiegazione coerente di fatti, dati e teorie disponibili in un preciso momento storico, ed in tal modo hanno contribuito all'opera ufficiale di sistematizzazione condotta dalla President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research.

7. Vecchia definizione di morte e nuovi criteri per accertarla

Nel 1980 il Presidente degli Stati Uniti d'America costituì una Commissione con il compito di prendere in esame le questioni etiche che il progresso scientifico-tecnologico aveva introdotto nel campo della ricerca biomedica. La Commissione presidenziale, che si occupò come primo atto della sua attività di chiarire se la legge dovesse riconoscere nuovi mezzi per stabilire che si è verificata

la morte di un essere umano⁵⁹, in particolare doveva comporre le controversie scientifiche, giuridiche ed etico-filosofiche comparse con il dibattito seguito alla pubblicazione del rapporto di Harvard.

La Commissione ha analizzato le condizioni che avevano reso necessario un aggiornamento delle procedure per la determinazione del decesso, e discusso le evidenze mediche e scientifiche che avevano indirizzato i medici verso la comprensione della morte come «il momento in cui il sistema fisiologico dell'organismo cessa di costituire un tutto integrato»⁶⁰. Nel documento, per la stesura del quale erano state utilizzate anche le conclusioni raggiunte dall'articolo di Bernat e colleghi di cui si è discusso nel precedente paragrafo, si precisava che l'encefalo è l'organo critico dell'integrazione corporea, e la cessazione irreversibile di tutte le sue funzioni decreta la fine dell'organismo come un tutto e dunque la morte. Ai fini dell'accertamento del decesso i medici potevano ricorrere ai tradizionali criteri cardiopolmonari o a quello neurologico della morte cerebrale totale, qualora i pazienti fossero collegati alle apparecchiature per la rianimazione e versassero in una condizione chiamata *whole-brain death*, ossia morte cerebrale totale⁶¹.

59 PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Defining Death: A Report on Medical, Legal, and Ethical Issues in the Determination of Death*, Washington, D.C. 1981, 3.

60 *Ivi*, 33.

61 La Commissione ha lavorato per eliminare l'ambiguità concettuale prodotta dall'impiego dell'espressione "coma irreversibile", che è stata sostituita da "morte cerebrale totale", interpretata dalla Commissione come una condizione

Le conclusioni della Commissione miravano a mostrare come

«la morte è un fenomeno unitario che può essere accuratamente accertato o mediante la cessazione irreversibile delle funzioni cardiaca e polmonare o attraverso la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'intero encefalo»⁶².

Non si doveva dunque pensare che fosse stato operato un radicale cambiamento del concetto di morte, ma piuttosto di doveva credere che il progresso tecnologico aveva reso disponibili ai medici strumenti più affidabili per accertare la morte. Il tentativo di mostrare continuità nel modo di concepire la morte era cruciale, soprattutto in vista della proposta, formulata dalla Commissione, di adozione in tutte le giurisdizioni di uno statuto (conosciuto con il nome di Uniform Determination of Death Act – e con l'acronimo U.D.D.A.), elaborato con la collaborazione della American Bar Association, della American Medical Association, e della National Conference of Commissioners on Uniform State Laws. In esso si legge che:

«un individuo che abbia subito o 1) una cessazione irreversibile della funzione circolatoria e respiratoria o 2) una cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'intero encefalo, incluso il tronco encefalico, è morto. La determinazione di morte deve essere

neuropatologica in cui versa il paziente che, mediante l'uso del criterio della morte cerebrale totale, può essere dichiarato deceduto.

62 *Ivi*, 1.

effettuata in accordo con gli standard medici accettati»⁶³.

Un gruppo di esperti in diverse branche della medicina fu incaricato dalla Commissione di precisare i criteri e gli esami necessari per condurre l'accertamento del decesso⁶⁴. Tale gruppo indicò i test idonei per determinare la morte di un paziente e convalidato la possibilità di coesistenza di due serie di criteri e test, quelli tradizionali cardiopolmonari di più estesa applicazione, e quello neurologico della morte cerebrale totale. I consulenti stabilirono che il protrarsi dell'attività del sistema nervoso periferico e la presenza di riflessi mediati dal midollo spinale non pregiudicasse la validità dei risultati dell'esame per accertare la cessazione delle funzioni cerebrali⁶⁵.

Rispetto al Comitato di Harvard, la Commissione presidenziale si distingueva sotto alcuni importanti aspetti. Innanzitutto era composta da medici per un numero inferiore alla metà dei suoi componenti, laddove il Comitato ad hoc su tredici membri ne contava soltanto tre che non fossero medici (un teologo, uno storico ed un giurista). Nel costituire la Commissione dunque si

63 *Ivi*, 2.

64 *Guidelines for the determination of death: report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, in *Journal of the American Medical Association*, 246(1981), 2184-2186.

65 *Ivi*, 2185. Questo è un'importante differenza rispetto al rapporto di Harvard, nel quale si menzionava espressamente il requisito dell'assenza di riflessi spinali.

erano tenute in considerazione le istanze e gli interessi provenienti da settori diversi da quello medico. Collegato a questo aspetto ve ne è un secondo, ossia l'esclusione dalla Commissione presidenziale dei medici esperti in trapianti per assicurare l'assenza di conflitti di interessi.

A differenza del Comitato di Harvard, che aveva trattato la questione dell'introduzione del nuovo criterio per accertare la morte come una questione di pertinenza esclusiva della professione medica, al punto che - si affermava nel rapporto - non sarebbe stato necessario alcun intervento del legislatore, nel 1981 la Commissione presidenziale operò avvalendosi di audizioni di esperti in settori differenti, dalla neurologia alla filosofia e teologia. Per garantire che il criterio della morte cerebrale totale potesse ricevere un ampio consenso a livello di opinione pubblica, furono anche ascoltati gli esponenti principali dei movimenti per la vita⁶⁶. Questo evidentemente dimostra che la Commissione aveva percepito, oltre alla rilevanza medico-legale e giuridica della proposta per risolvere la questione dell'accertamento della morte⁶⁷, anche l'importanza dell'accoglienza pubblica riservata a quella proposta.

66 M. LOCK, *Twice Dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Berkeley 2002, 111-112.

67 La Commissione presidenziale aveva analizzato gli statuti introdotti da alcuni Stati dell'Unione dal 1970 al 1981 (Appendice C del rapporto). La mancanza di uniformità nelle motivazioni e nell'impiego dei criteri neurologici in vista della dichiarazione del decesso è una delle principali questioni che la Commissione rileva. Cf PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Defining Death: A Report on Medical, Legal, and Ethical Issues in the Determination of Death*, cit., 109-134.

Traspare il tentativo della Commissione di mostrare come la posizione che essa aveva elaborato in vista di una politica pubblica, esprimesse in modo preciso «il significato sociale della morte» e non si trattasse di «una mera finzione legale»⁶⁸.

La Commissione presidenziale scelse in favore di un criterio neurologico riferito alla funzionalità dell'intero encefalo, distinguendosi ad esempio dal Regno Unito, nel quale era stato adottato un criterio riferito alla funzionalità del tronco cerebrale; la Commissione aveva anche rigettato proposte più radicali, che vedevano nella morte dell'uomo qualcosa di più di un fenomeno biologico e propendevano per l'adozione di un criterio che fosse basato esclusivamente sulla funzionalità della corteccia cerebrale. La Commissione presidenziale giustificò la propria decisione affermando che soltanto il criterio della morte cerebrale totale poteva accertare con accuratezza la morte e che quindi le altre proposte fossero da respingere.

La volontà di eliminare dalla pratica medica la mancanza di standardizzazione nei metodi di accertamento del decesso e soprattutto di rassicurare l'opinione pubblica circa il fatto che non si era operato un temuto cambiamento radicale nel modo di intendere la morte per reperire organi per il trapianto, contraddistinguono l'attività della Commissione. Nonostante questi lodevoli sforzi, nuove ombre erano destinate ad addensarsi sul criterio della morte cerebrale totale.

68 *Ivi*, 33.

Capitolo II

1. Premessa

La discussione sulla definizione di morte ed i criteri per accertarla è proseguita dopo l'intervento della President's Commission del 1981, ed ha fatto emergere diversi livelli di critica, sotto il profilo logico, medico-biologico, etico-filosofico.

La comprensione della definizione di morte, del criterio neurologico per accertare il decesso e degli esami ad esso collegati ha generato una sorta di sfida concettuale che soltanto alcuni studiosi hanno scelto di cogliere, per vagliare la coerenza scientifica e logica con le quali la Commissione presidenziale aveva proposto di risolvere il dibattito sull'adozione del nuovo criterio di morte. Molte riflessioni ed indagini su questo tema sono state già oggetto di nostri precedenti lavori, sia in collaborazione che a firma singola.⁶⁹ Le pagine che seguono mirano a ricostruire una sintesi delle varie posizioni ed ad offrire alcuni suggerimenti per ulteriori riflessioni personali.

69 Oltre ai già menzionati volumi R. BARCARO - P. BECCHI, *Questioni mortali*, cit. e R. BARCARO - P. BECCHI - P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit. si ricordano alcuni interventi più recenti: R. BARCARO - P. BECCHI, *Morte cerebrale e trapianto di organi*, in *Bioetica*, XII(2004), 25-44; R. BARCARO, *La morte cerebrale totale è la morte dell'organismo? Appunti per una riflessione critica*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, XXXV(2005), 479-497; ID., *Il dogma che non c'è*, in *Liberal*, 40, maggio-giugno 2007, 104-113; P. BECCHI, *Morte cerebrale e trapianto di organi*, Brescia 2008.

2. Arbitrarietà ed inadeguatezza dei criteri neurologici rispetto alla definizione di morte

Negli anni seguenti alla pubblicazione del rapporto di Harvard e dopo la pubblicazione del documento della President's Commission nella letteratura medica sono comparsi alcuni articoli dedicati all'esame di casi clinici particolari, che risultavano non spiegabili nel contesto della teoria proposta per giustificare l'impiego del criterio della morte cerebrale totale. Due medici statunitensi, Robert Truog e James Fackler⁷⁰, hanno presentato una possibile lettura di quei casi in un articolo di rassegna di quella letteratura. I due autori che i pazienti dichiarati morti mediante l'applicazione del criterio neurologico della morte cerebrale totale e dei test ad esso collegati non sempre subiscono la perdita irreversibile di tutte le funzioni cerebrali. La permanenza di funzioni contraddice il requisito fissato per definizione nel criterio e genera un'incoerenza logica tra definizione di morte e criterio neurologico (definito come «cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo») per accertare il decesso. Inoltre alcune tra le funzioni che permangono possono essere rilevate soltanto con esami di laboratorio, i quali di norma non impiegati nella prassi dell'accertamento del decesso con il criterio neurologico. Ciò genera un'ulteriore incoerenza, questa volta tra criterio ed esami utilizzati.

Truog e Fackler menzionano quattro aspetti problematici. In primo luogo, può accadere che i pazienti con un quadro clinico

70 Cf R.D. TRUOG, J.C. FACKLER, *Rethinking brain death*, in *Critical Care Medicine*, 20(1992), 1705-1713.

che corrisponde alle condizioni della morte cerebrale totale conservino funzioni endocrino-ipotalamiche. Tali funzioni si possono documentare attraverso la presenza di un ormone anti-diuretico, ossia l'arginina vasopressina - un ormone che contrasta il diabete insipido stimolando il rene a concentrare le urine - e la presenza di ormoni della crescita. Questi pazienti non soddisfano dunque il criterio della cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo⁷¹, in quanto presentano funzioni di integrazione indispensabili per l'esistenza dell'organismo come un tutto, funzioni che peraltro Bernat e colleghi nel loro articolo del 1981 ritenevano espressamente indicative di funzionamento integrato dell'organismo⁷².

Un secondo elemento è la conservazione di attività elettrica cerebrale documentabile mediante elettroencefalogramma. A questo proposito Truog e Fackler notano che il rapporto della Commissione presidenziale, pubblicato nel 1981, dichiara che «la mera attività in cellule o gruppi di cellule [...] non si manifesta in modo tale da possedere un significato per l'organismo come un tutto»⁷³. Ma quel rapporto, secondo i due autori statunitensi, non indica «i criteri per determinare quali tipi di attività elettrica rappresentino un funzionamento significativo e quali invece “mera”

71 *Ivi*, 1706.

72 J.L. BERNAT *et al.*, *On the Definition and Criterion of Death*, cit.

73 Cf. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Defining Death: A Report on Medical, Legal, and Ethical Issues in the Determination of Death*, Washington, D.C., 1981, 28.

attività»⁷⁴. Di conseguenza, una qualche attività elettrica rilevabile indica che non tutte le funzioni dell'encefalo sono cessate, e ciò contrariamente con quanto prevede il criterio neurologico riferito alla funzionalità dell'intero encefalo.

Un terzo aspetto riguarda la presenza di risposte a stimoli esterni: in alcuni pazienti dichiarati deceduti secondo il criterio neurologico della morte cerebrale totale e sottoposti all'incisione chirurgica per il prelievo degli organi, si verificano incremento della pressione sistolica e del battito cardiaco⁷⁵.

Da ultimo, alcuni pazienti dichiarati deceduti secondo il criterio neurologico della morte cerebrale totale conservavano i riflessi spinali. Il rapporto di Harvard prevedeva la morte dell'intero sistema nervoso centrale, incluso il midollo spinale, e stabiliva che non dovessero essere presenti riflessi spinali nel paziente da dichiarare deceduto. Tuttavia, ricordano Truog e Fackler, i medici presto si accorsero che i riflessi del midollo spinale risultavano conservati in pazienti che avevano perduto le funzioni dell'encefalo. La comunità medica scelse dunque di ritenere non significativi questi riflessi, che si esprimevano ad esempio attraverso movimenti degli arti detti "movimenti di Lazzaro", e di stabilire che ai fini della dichiarazione del decesso mediante il criterio della morte cerebrale totale si dovessero valutare esclusivamente le strutture cerebrali collocate al di sopra del midollo spinale⁷⁶.

74 R.D. TRUOG, J.C. FACKLER, *Rethinking brain death*, cit., 1706.

75 *Ivi*, 1707.

76 *Ibidem*.

È evidente che, rispetto alla definizione di morte come «cessazione permanente del funzionamento dell'organismo come un tutto»,⁷⁷ il criterio neurologico della «perdita permanente del funzionamento dell'intero encefalo»⁷⁸ ed i test in uso (attraverso i quali documentare la «totale e permanente assenza di tutto il funzionamento del tronco encefalico e di entrambi gli emisferi»)⁷⁹ non soddisfano la definizione. Rimangono funzioni di integrazione che dovrebbero essere scomparse per definizione, prima di dichiarare il decesso. Truog e Fackler ritengono difficile accettare che una diagnosi clinica, in conseguenza della quale si procede alla dichiarazione del decesso, sia effettuata con informazioni parziali, le quali non soddisfano il requisito stabilito dal criterio e sono il risultato di un'indagine che non sottopone a valutazione alcune funzioni (dichiarate insignificanti o "mera attività").

Truog e Fackler concludono che il criterio neurologico in uso è in grado di stabilire soltanto la cessazione di funzioni di una parte dell'encefalo, la corteccia cerebrale, e le incoerenze che essi generano potrebbero essere superate attraverso una radicale ridefinizione della morte come cessazione irreversibile delle funzioni coscienti.

77 J.L. BERNAT *et al.*, *On the Definition and Criterion of Death*, cit., 390.

78 *Ivi*, 391.

79 *Ivi*, 392.

3. *Difformità tra diverse serie di criteri neurologici*

A dieci anni dalla pubblicazione del rapporto di Harvard erano stati elaborati trenta diversi insiemi di criteri neurologici, alcuni riferiti alla funzionalità dell'intero encefalo, altri a quella del solo tronco encefalico, finalizzati alla dichiarazione del decesso di pazienti con estese lesioni cerebrali tali da produrre perdita della coscienza, della respirazione spontanea, dei riflessi⁸⁰. Secondo uno studio pubblicato nel 2002 e condotto prendendo in esame ottanta Paesi che hanno adottato i criteri neurologici per la dichiarazione di morte, le serie di criteri sono ulteriormente aumentate e differiscono in modo significativo tra loro sia per quanto riguarda l'impiego - obbligatorio o facoltativo - di esami strumentali, sia nell'esecuzione del cosiddetto "test di apnea" ed il numero di medici che devono confermare la diagnosi clinica⁸¹.

In Italia, ad esempio, la morte di un paziente può essere dichiarata dopo aver documentato la cessazione irreversibile delle funzioni dell'intero encefalo, mentre in Gran Bretagna è sufficiente l'esecuzione di un esame clinico che stabilisca l'irreversibile perdita delle funzioni del tronco encefalico. In Italia è obbligatorio eseguire un esame elettroencefalografico, tramite il quale si deve stabilire l'assenza di attività elettrica cerebrale. Il test deve essere effettuato due volte – all'inizio e al termine del periodo di osservazione di sei

80 Cf P.M. BLACK, *Brain Death (two parts)*, in *New England Journal of Medicine*, 299(1978), 338-344 e 393-401.

81 E.F.M. WIJDIKS, *Brain death worldwide. Accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria*, in *Neurology*, 58(2002), 20-25.

ore – prima di poter confermare la diagnosi e quindi il decesso. Nei casi dubbi viene anche eseguito un esame dei potenziali somatosensitivi ed acustici a breve latenza⁸². In Gran Bretagna non è obbligatorio eseguire test specifici, perché la valutazione del paziente è di tipo clinico.

Accanto a questo fenomeno che si verifica a livello internazionale, esiste anche una variabilità negli statuti adottati nelle giurisdizioni di alcuni Stati degli U.S.A. redatti sulla base dello Uniform Determination of Death Act⁸³, e tra linee guida per la determinazione della morte mediante il criterio della morte cerebrale totale emanate a livello istituzionale seguendo le direttive fornite dalla American Academy of Neurology⁸⁴. L'indagine condotta tra le cinquanta istituzioni statunitensi considerate all'avanguardia nei settori della neurologia e della neurochirurgia ha dimostrato differenze sostanziali tra la pratica e le indicazioni della American Academy of Neurology,

82 Il regolamento che dà attuazione alla legge n. 578/1993 è stato recentemente modificato ed ha ridotto il numero degli elettroencefalogrammi da tre a due (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*, 136(2008), 12 giugno 2008, 8-11). Il regolamento prima vigente - stabilito dal D.M. della Sanità n. 582/1994 - prevedeva l'esecuzione di tre esami elettroencefalografici durante il tempo di osservazione di sei ore (all'inizio, a metà e al termine delle sei ore) protratti per trenta minuti ciascuno. Decreto del Ministero della Sanità 22 agosto 1994, n. 582, *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte*, in *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 245(1994), 19 ottobre 1994, 4-7.

83 E.-K. CHOI *et al.*, *Brain Death Revisited. The Case for a National Standard*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 36(2008), 824-836.

84 AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, *Practice Parameters for Determining Brain Death in Adults (summary statement)*, in *Neurology*, 45(1995), 1012-1014.

ad esempio per quanto riguarda l'esecuzione del test di apnea, il numero degli esami clinici prima della dichiarazione del decesso e il periodo di osservazione tra un esame clinico ed il successo, variabile da 1 a 24 ore, la specializzazione del medico che dovrebbe eseguire la diagnosi⁸⁵.

Accanto all'evidente differenza tra procedure di accertamento del decesso apparentemente facenti capo allo stesso criterio della morte cerebrale totale, c'è un'altra questione: perché in alcuni Paesi si usa il criterio della morte cerebrale totale ed in altri quello riferito soltanto al tronco cerebrale? Come è possibile che il criterio della morte del tronco cerebrale possa stabilire il decesso del paziente quando è noto che i criteri e gli esami clinici utilizzati per verificare le condizioni del tronco cerebrale, sono un sottoinsieme di quelli adottati per valutare lo stato dell'intero encefalo? Perché nonostante questo, possono essere impiegati per la dichiarazione di morte? La spiegazione è stata fornita dal neurologo inglese Christopher Pallis, anche in questo caso dopo che il criterio neurologico era stato adottato dalle organizzazioni mediche britanniche⁸⁶. Pallis ha affermato che la morte può essere

85 D.M. GREER *et al.*, *Variability of brain death determination guidelines in leading US neurologic institutions*, in *Neurology*, 70(2008), 284-289. Nell'articolo di commento che accompagna il lavoro di Greer e colleghi si sottolinea come le differenze diagnostiche dovrebbero essere eliminate, in modo che i pazienti e le famiglie possano conservare la fiducia nei medici e che la morte possa essere stabilita con certezza affinché gli organi possano essere prelevati al momento giusto. Cf S. LAUREYS, J.J. FINS, *Are we equal in death? Avoiding diagnostic error in brain death*, in *Neurology*, 70(2008), e14-e15.

86 Nel 1976 e nel 1979 la *Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the United Kingdom* aveva preso in considerazione ed adottato nella

correttamente intesa come lo «stato in cui si verifica l'irreversibile perdita della capacità di coscienza combinata con l'irreversibile perdita della capacità di respirare spontaneamente (e dunque di mantenere il battito cardiaco spontaneo)»⁸⁷.

Le capacità di coscienza e di respirazione spontanea sono controllate dal tronco cerebrale. Le lesioni del tronco cerebrale causano coma e danni al sistema attivante reticolare ascendente, il quale si ritiene che generi la "capacità" di coscienza, mentre il "contenuto" di coscienza è una funzione degli emisferi cerebrali. Senza le funzioni del sistema reticolare gli emisferi non sono sollecitati e dunque il paziente è privo di coscienza. Il tronco cerebrale contiene anche i meccanismi essenziali al controllo della pressione sanguigna ed è inoltre attraversato da tutti gli stimoli nervosi in uscita dagli emisferi cerebrali ed in entrata verso le strutture superiori dell'encefalo. Le lesioni del tronco cerebrale rendono impossibile l'espletamento delle funzioni proprie dell'encefalo, come pure la valutazione delle funzioni degli emisferi cerebrali e del cervelletto. Secondo Pallis il tronco cerebrale è il «sistema critico del sistema critico»: in assenza di un tronco cerebrale funzionante non può esserci funzionamento dell'encefalo. A convalida delle sue

pratica medica l'impiego del criterio riferito alla funzionalità del tronco encefalico per procedere alla dichiarazione del decesso. Le giustificazioni teoriche offerte da Pallis risalgono ad una serie di articoli pubblicati nei primi anni Ottanta del XX secolo nel *British Medical Journal*; essi sono stati raccolti in volume da Pallis: C. PALLIS, *ABC of Brainstem Death*, London 1983. Inoltre, l'opera è stata pubblicata in edizione ampliata ed aggiornata a doppia firma con Harley nel 1996: cf C. PALLIS, D.H. HARLEY, *ABC of Brainstem Death*, London 1996, 2° ed.

87 C. PALLIS, D.H. HARLEY, *ABC of Brainstem Death*, cit., 3.

considerazioni, egli menziona osservazioni cliniche condotte nei primi anni Settanta su pazienti in condizioni di coma irreversibile ed assenza di respirazione spontanea: esse hanno dimostrato che quelle del tronco cerebrale sono le uniche funzioni cerebrali che possono essere valutate mediante esame clinico, perché è impossibile condurre una valutazione clinica di tutte le funzioni dell'intero encefalo.

Tramite quelle medesime osservazioni cliniche si è potuto stabilire inoltre che quei pazienti restavano collegati alle apparecchiature per la rianimazione fino al verificarsi dell'asistolia, in genere attesa entro pochi giorni dall'instaurarsi delle lesioni al tronco cerebrale. Pallis rifiuta di fondare la condizione della morte del tronco cerebrale sulla prognosi cardiaca del paziente ed afferma che la morte del tronco cerebrale «è la morte, indipendentemente dalla prognosi cardiaca»⁸⁸. Per fornire una spiegazione egli ha utilizzato l'esempio della decapitazione⁸⁹. Un soggetto al quale è stata mozzata la testa è morto, anche se per qualche tempo il suo cuore continua a pompare sangue nelle arterie. In modo analogo, la morte del tronco cerebrale è una "decapitazione fisiologica", che però lascia il capo attaccato al corpo⁹⁰.

88 *Ivi*, 30.

89 La problematicità di questo esempio viene messa in evidenza da Shewmon, il quale sostiene che nel paziente nel quale si sia verificato l'infarto cerebrale totale non si può parlare di decapitazione fisiologica

90 In Gran Bretagna il criterio riferito alla funzionalità del tronco encefalico è stato oggetto di analisi da parte del filosofo David Lamb, che è uno dei più convinti assertori del suo utilizzo. Cf D. LAMB, *Death, Brain Death and Ethics*, Cambridge 1985; trad. it. *Il confine della vita. Morte cerebrale ed etica dei trapianti*, Bologna

Un altro esempio di difformità nell'impiego degli esami adottati dai medici in associazione ai criteri neurologici riguarda il cosiddetto "test di apnea", il quale non viene condotto nello stesso modo nei diversi Paesi che hanno accettato i criteri neurologici ai fini della dichiarazione del decesso. Uno studio condotto dal neurologo brasiliano Cicero Galli Coimbra suggerisce che il test di apnea può generare una errata diagnosi di incapacità di respirazione spontanea, ed addirittura indurre danni cerebrali irrimediabili in quei pazienti che si trovano in una condizione clinica "di confine" che potrebbe evolversi nell'infarto cerebrale totale o nella ripresa della coscienza.⁹¹ Il test viene condotto scollegando il paziente dal ventilatore per un periodo di tempo che non è standardizzato (possono trascorrere da tre a dieci minuti a seconda delle linee guida adottate nel Paese in cui il test è eseguito), in attesa che l'aumento della concentrazione di biossido di carbonio nel sangue susciti l'atto respiratorio. Prima della disconnessione dal ventilatore, secondo Coimbra il paziente riceve ossigeno in quantità elevata al fine di proteggere gli organi da un eventuale danno causato da ipossia. La quantità di ossigeno che circola nel sangue impedirebbe il manifestarsi dello stimolo alla respirazione spontanea. Siccome l'assenza di respirazione spontanea è ritenuta segno della perdita irreversibile delle funzioni del tronco cerebrale, i medici durante

1987. Per un'analisi più accurata del dibattito britannico si veda ora R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit., 62-71.

91 C. GALLI COIMBRA, *Implications of ischemic penumbra for the diagnosis of brain death*, in *Brazilian Journal of Medicine and Biological Research*, 32(1999), 1479-1487.

il test di apnea così condotto ottengono conferma dell'ipotetico decesso del paziente. Inoltre se il test di apnea viene praticato prima degli altri esami clinici finalizzati a valutare l'assenza di funzioni cerebrali, secondo il neurologo brasiliano si corre il rischio di indurre nel paziente ulteriori danni cerebrali e di causare quindi un aggravamento delle sue condizioni.

Il neurologo pediatrico statunitense Alan Shewmon ha richiamato l'attenzione sulla scelta ed applicazione dei criteri riferiti alla funzionalità dell'intero encefalo in casi pediatrici. Intorno alla metà degli anni Ottanta egli scoprì che tutti i criteri erano formulati in termini di «assenza di certe funzioni per un certo periodo di tempo» ed accompagnati da un test di conferma, che negli U.S.A. poteva essere effettuato a discrezione del medico. Nessun insieme di criteri, incluso quello indicato dai consulenti medici della President's Commission, risultava empiricamente validato con rigore statistico. All'interno della comunità scientifica la mancanza di validazione però non aveva provocato obiezioni all'uso di questi criteri⁹². Ampliando la propria indagine, Shewmon scoprì inoltre che anche i criteri standard per i bambini - al pari di quelli utilizzati per gli adulti - non erano stati sottoposti a studi per accertarne la validità, e la loro applicazione al sistema nervoso immaturo dei bambini molto piccoli era empiricamente priva di fondamento e precaria sotto il profilo etico⁹³.

92 D.A. SHEWMON, *Recovery from "Brain Death": A Neurologist's Apologia*, in *Linacre Quarterly*, 64(1997), 30-96: 53.

93 *Ivi*, 54.

Ciò che più ha sorpreso Shewmon è che i neurologi fossero caduti nella fallacia logica secondo cui «l'assenza di evidenza» costituisce «l'evidenza dell'assenza». In altre parole ci sono casi in cui manca la capacità di manifestazione esterna della coscienza piuttosto che la coscienza stessa, come ad esempio avviene nei casi di paralisi e quadriplegia, o di lesioni cerebrali che non consentono interazione con l'esterno⁹⁴.

4. La teoria dell'integratore centrale

Alan Shewmon è anche uno dei principali critici della teoria dell'integratore centrale: egli ha concentrato la propria attenzione sulla teoria proposta da Bernat per giustificare l'uso del criterio neurologico della morte cerebrale totale e sostenere l'equivalenza tra una condizione alla quale Shewmon si riferisce usando l'espressione "infarto cerebrale totale" e la morte dell'organismo.

Nel corso di un decennio tra gli anni Ottanta e Novanta Shewmon è passato da una iniziale accettazione delle argomentazioni elaborate a sostegno del criterio della morte cerebrale totale, alla ricerca di giustificazioni a favore dell'impiego di un criterio neurologico fondato sull'assenza di funzioni neocorticali, per poi approdare al ripensamento complessivo della questione della

94 Shewmon fornisce esempi in proposito, rimarcando che una applicazione affrettata del criterio neurologico della morte cerebrale totale può fare incorrere in errorate dichiarazioni del decesso. *Ivi*, 60.

morte dell'essere umano⁹⁵. Oltre alle considerazioni sulla mancanza di validazione dei criteri neurologici, già illustrate nel precedente paragrafo, Shewmon ha sottoposto al confronto con i fatti la teoria dell'integratore centrale, secondo la quale l'encefalo sarebbe responsabile dell'integrazione delle varie parti dell'organismo.

La sfida a questa teoria è offerta da casi di pazienti dichiarati deceduti mediante l'impiego del criterio riferito alla funzionalità dell'intero encefalo: essi possono occasionalmente conservare funzioni cerebrali, come ad esempio:

1. funzioni ipotalamico-ipofisarie;
2. regolazione della temperatura, della pressione sanguigna e del battito cardiaco;
3. alcuni riflessi del tronco cerebrale, come scatti mandibolari;
4. residua attività elettroencefalografica;
5. potenziali evocati a breve latenza.

Possono occasionalmente essere conservate anche funzioni neurologiche, tipicamente attribuite al midollo spinale ma che potrebbero coinvolgere il tronco cerebrale inferiore:

6. movimenti transitori, inefficaci, spontanei, simili alla respirazione;
7. risposte cardiovascolari o ormonali all'incisione chirurgica

95 La storia professionale ed intellettuale di Shewmon è ricostruita da lui stesso in D.A. SHEWMON, *Recovery from "Brain Death": A Neurologist's Apologia*, cit.

per il prelievo degli organi;

8. sviluppo di pelle d’oca e tremiti, contrazione spontanea degli arti, presenza di tono muscolare;

9. movimenti complessi, inclusi l’incrociare le braccia sul petto e mettersi a sedere (i cosiddetti “movimenti di Lazzaro”).

Secondo le indicazioni fornite ad esempio nel documento della President’s Commission del 1981 la presenza di queste funzioni è compatibile con la cessazione del funzionamento dell’encefalo e quindi dell’organismo come un tutto⁹⁶. Non persuaso, Shewmon si chiese quale evidenza empirica esistesse a conferma della teoria secondo la quale l’encefalo garantisce il funzionamento integrato delle varie parti del corpo. Se è vero che l’encefalo ha cessato il suo funzionamento, come si spiegano le funzioni residue in pazienti che soddisfano il criterio della morte cerebrale totale? Mantenuto collegato al ventilatore artificiale, il corpo di quei pazienti continua a lavorare da sé: permangono scambi gassosi, battito cardiaco spontaneo reso possibile dalla ventilazione artificiale, controllo della pressione sanguigna, purificazione del sangue e eliminazione delle sostanze di scarto, lotta alle infezioni, funzionamento del sistema endocrino⁹⁷. Shewmon dunque concluse che l’integrazione somatica che queste funzioni consentono non sembra dipendere dall’encefalo.

Il neurologo venne poi a conoscenza del caso clinico del giovane

96 *Ivi*, 40.

97 *Ivi*, 66.

TK, dichiarato morto secondo il criterio riferito alla funzionalità dell'intero encefalo all'età di quattro anni e mezzo per complicanze della meningite; collegato al ventilatore artificiale, assistito per nove settimane con somministrazione di fluidi, ormoni contro il diabete insipido ma nessun farmaco per la pressione o antibiotici, il bambino venne dimesso dall'ospedale e condotto a casa collegato al ventilatore. Nel 1992, quando Shewmon scoprì la sua esistenza, il ragazzo aveva 14 anni. Secondo quanto ebbe modo di accertare Shewmon, la diagnosi era stata accurata ed i criteri per l'accertamento del decesso erano stati applicati in modo corretto⁹⁸. Shewmon seguì nel corso degli anni la vicenda di TK, le sue condizioni cliniche, i cambiamenti corporei avvenuti durante la pubertà, fino alla morte per arresto cardiaco avvenuta oltre vent'anni dopo la diagnosi⁹⁹. Una risonanza magnetica eseguita alla testa mentre il ragazzo era ancora in vita dimostrò che i tessuti cerebrali erano distrutti; dopo l'arresto cardiaco l'autopsia circoscritta all'encefalo confermò le risultanze della risonanza magnetica¹⁰⁰.

98 D.A. SHEWMON, "Brain-stem Death", "Brain Death" and Death: A Critical Re-Evaluation of the Purported Equivalence, in *Issues in Law & Medicine*, 14(1998), 2, 125-145 (ora tradotto in italiano: D.A. SHEWMON, "Morte del tronco cerebrale", "morte cerebrale" e morte: un riesame critico della presunta equivalenza, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale ed il problema dei trapianti*, 177-204).

99 D.A. SHEWMON, *Brain-body Disconnection: Implications for the Theoretical Basis of "Brain Death"*, in R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. Is Brain Death Still Life?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2006, 211-250; trad .it D.A. SHEWMON, *Disconnessione tra encefalo e corpo: implicazioni per il fondamento teorico della morte cerebrale*, in R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2007, 277-331.

100 Si veda in proposito S. REPERTINGER et al., *Long survival following bac-*

Shewmon prese in esame i casi con sopravvivenza variabile¹⁰¹, ed approfondendo le proprie indagini si convinse che nell'organismo con encefalo non funzionante può permanere integrazione corporea, che è quindi indipendente dall'encefalo stesso.

Egli utilizzò alcuni esempi esplicativi, in particolare quelli della respirazione e della nutrizione. Se per respirazione si intende l'atto di inspirare ed espirare, essa può essere considerata come una funzione mediata dall'encefalo. Ma questa funzione può anche essere concepita ad un livello più profondo, ossia come un processo che coinvolge tutto l'organismo, dai polmoni alle più piccole cellule corporee. Secondo questa interpretazione allora la respirazione «partecipa molto più intimamente all'integrazione somatica di quanto faccia il movimento dell'aria nella trachea»¹⁰². Le medesime osservazioni sono ripetute nel caso del processo della nutrizione. Per Shewmon inoltre esistono funzioni integrative non mediate dall'encefalo che sono fondamentali per la conservazione dell'unità integrata dell'organismo. Tra di esse si possono ad esempio menzionare: l'eliminazione delle sostanze tossiche dell'organismo, la guarigione delle ferite, l'insorgere della febbre in caso di infezione, la gestazione di un feto nel corpo di donne le

terial meningitis-associated brain destruction, in *Journal of Child Neurology*, 21(2006), 591-595.

101 D.A. SHEWMON, *Chronic "Brain Death": Meta-analysis and Conceptual Consequences*, in *Neurology*, 51(1998), 1538-1545. All'epoca della pubblicazione dello studio di Shewmon TK aveva raggiunto una "sopravvivenza" di 14 anni.

102 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), 457-478: 464.

cui condizioni accertate mediante criterio neurologico dimostrano totale assenza di funzioni cerebrali¹⁰³.

Shewmon giunse alla conclusione che nell'organismo non sembra esistere alcun integratore centrale e che

«1) la maggior parte delle funzioni integrative mediate dall'encefalo di fatto non è somaticamente integrante, e 2) la maggior parte delle funzioni somaticamente integrative non è mediata dall'encefalo»¹⁰⁴.

Questa riflessione, maturata nel corso degli anni, ha condotto Shewmon a concepire l'encefalo non come il responsabile dell'unità integrata dell'organismo, ma come il modulatore di una unità che appartiene all'organismo nel suo complesso e che l'encefalo funzionante si limita a regolare con efficienza. In modo molto sintetico, attraverso le parole del neurologo statunitense, si può concludere che

«l'integrazione non richiede necessariamente un integratore [...]. Ciò che è l'essenza dell'unità integrata non è né localizzato né sostituibile; in altre parole è la reciproca interazione anti-entropica di tutte le cellule e tessuti del corpo, mediata nei mammiferi dal sangue ossigenato che circola»¹⁰⁵.

103 *Ivi*, 466-467.

104 *Ivi*, 463.

105 *Ivi*, 473.

Da questa scoperta secondo Shewmon si deve necessariamente passare ad un ripensamento dell'impiego del criterio neurologico della morte cerebrale totale ai fini della dichiarazione del decesso. La sua applicazione è in grado di diagnosticare una condizione neuropatologica per la quale non esiste rimedio, ma questa condizione non è equivalente alla morte. Egli ritiene che la definizione di morte come cessazione irreversibile del funzionamento integrato dell'organismo continui ad essere valida, ma non si può pensare che tale funzionamento venga meno in seguito alla cessazione delle funzioni del solo encefalo¹⁰⁶. Il decesso si verifica quando i maggiori sistemi di organi sono irreversibilmente danneggiati oltre una soglia critica, come nel caso dell'arresto cardiaco terminale; se si supera un punto di non ritorno termodinamico, oltre il quale la capacità dell'organismo di resistere all'entropia è irreversibilmente perduta, si avvia in modo inesorabile il processo di disintegrazione corporea. Il momento esatto del superamento di questa soglia critica non può essere stabilito con illimitata precisione, in quanto dipende da diversi e sconosciuti fattori, inclusa la temperatura corporea, i trattamenti farmacologici precedenti o in corso, le condizioni di salute del paziente precedenti l'arresto cardiaco, e via di seguito. Ma Shewmon ritiene che, di norma, venti o trenta minuti conseguenti l'arresto circolatorio e respiratorio sarebbero un'attesa ragionevole prima di dichiarare morto il soggetto¹⁰⁷.

106 D.A. SHEWMON, *Recovery from "Brain Death": A Neurologist's Apologia*, cit., 79; ID., *"Morte del tronco cerebrale", "morte cerebrale" e morte: un riesame critico della presunta equivalenza*, cit., 199.

107 D.A. SHEWMON, *"Morte del tronco cerebrale", "morte cerebrale" e mor-*

Secondo Shewmon, i criteri neurologici attualmente impiegati sono arbitrari ed al momento non esiste un criterio clinico affidabile per distinguere in modo precoce tra un paziente defunto “cerebralmente morto” e un paziente vivo “cerebralmente morto”: quelli che degenerano rapidamente nonostante gli sforzi terapeutici possono essere effettivamente morti perché hanno subito danni critici a più sistemi organici, e quelli che si stabilizzano, anche se per pochi giorni, sono presumibilmente vivi.

Le critiche alla teoria dell’integratore centrale non si riducono soltanto alla posizione di Shewmon. In modo analogo a quanto ha fatto il neurologo statunitense, l’ematologo britannico Ian Kerridge, insieme ad un gruppo di colleghi australiani, ha messo in discussione la teoria di Pallis secondo la quale il tronco cerebrale sarebbe l’integratore centrale dell’organismo.¹⁰⁸ Nel corso degli ultimi decenni i progressi della terapia intensiva e nell’assistenza ai pazienti con lesioni cerebrali hanno consentito di rimpiazzare molte funzioni del tronco cerebrale, tanto che un corpo con tronco cerebrale morto può sopravvivere per lunghi periodi, come mostrano i casi delle donne considerate decedute ma che far proseguire una loro eventuale gravidanza rimangono per diverse settimane collegate alle apparecchiature per la rianimazione. Secondo Kerridge e colleghi il suggerimento che il tronco cerebrale sia il supremo regolatore del funzionamento

te: un riesame critico della presunta equivalenza, cit., 200.

108 I. KERRIDGE *et al.*, *Death, dying and donation: organ transplantation and the diagnosis of death*, in *Journal of Medical Ethics*, 28(2002), 89-94.

integrato dell'organismo è considerato semplicistico, dal momento che la regolazione dell'ematopoiesi, il metabolismo del glucosio, le funzioni del sistema immunitario, il controllo elettrolitico, accanto alle funzioni che già Shewmon aveva elencato, dimostrano una regolazione dell'integrazione corporea che è indipendente dal tronco cerebrale. Secondo Kerridge e colleghi dunque il criterio della funzionalità del tronco cerebrale può essere utilizzato con finalità meramente prognostiche, ma non può essere considerato come indicatore del decesso, che dipenderà invece dalla decisione di continuare o sospendere la terapia intensiva.

5. *Gravidanze post mortem*

Nella letteratura medica si sono registrati numerosi casi di gravidanze post mortem, che hanno visto coinvolte donne a diversi stadi di avanzamento della gravidanza, il cui decesso era accertato mediante l'impiego del criterio della morte cerebrale totale e tuttavia erano mantenute collegate alle apparecchiature per la rianimazione¹⁰⁹. Alcuni casi si sono conclusi con la nascita del

109 W.P. DILLON *et al.*, *Life support and maternal brain death during pregnancy*, in *Journal of the American Medical Association*, 248(1982), 1089-1091; D.R. FIELD *et al.*, *Maternal brain death during pregnancy*, in *Journal of the American Medical Association*, 260(1988), 816-822; I.M. BERNSTEIN *et al.*, *Maternal brain death and prolonged fetal survival*, in *Obstetrics & Gynaecology*, 74(1989), 434-437; D.J. POWNER, I.M. BERNSTEIN, *Extended somatic support for pregnant women after brain death*, in *Critical Care Medicine*, 31(2003), 1241-1249; R.A. FARRAGHER, J.G. LAFFEY, *Maternal brain death and somatic support*, in *Neurocritical Care*, 3(2005), n. 3, 99-106.

bambino, in altri la gravidanza si è spontaneamente interrotta. In questi casi il corpo della donna è stato trattato come l'incubatrice naturale nella quale il feto poteva svilupparsi ed il fine – dare al feto il tempo di crescere nel grembo materno fino ad uno stadio che ne avrebbe consentito la nascita – ha fornito la giustificazione etica per continuare il trattamento rianimatorio ed assistenziale.

Tra i casi di questo genere il caso di Erlangen è sicuramente uno dei più noti della letteratura bioetica. Esso ha svolto un ruolo importante nel dibattito tedesco, in quanto ha contribuito a destabilizzare l'assunzione secondo la quale l'encefalo è il responsabile dell'integrazione, controllo e regolazione dell'organismo affinché esso possa sussistere come un tutto. Se infatti l'integrazione corporea dipendesse esclusivamente dall'encefalo funzionante, non si spiegherebbe come sia stato possibile che una giovane donna, Marion Ploch, coinvolta in un incidente automobilistico nell'ottobre 1992 e dichiarata deceduta sulla base del criterio riferito alla funzionalità dell'intero encefalo, sia rimasta collegata alle apparecchiature per la ventilazione artificiale ed assistita nel tentativo di farle proseguire una gravidanza in corso, interrottasi con un aborto spontaneo otto settimane più tardi¹¹⁰.

Il filosofo tedesco Jonas, già intervenuto in modo critico alla fine degli anni Sessanta contro le proposte e conclusioni del Comitato di Harvard, discusse con un collega tedesco il caso di Marion Ploch¹¹¹.

110 R. KIESECKER, *Die Schwangerschaft einer Toten. Strafrecht an der Grenze von Leben und Tod der Erlanger und der Stuttgarter Baby-Fall*, Frankfurt a.M. 1996.

111 La corrispondenza di Jonas è pubblicata in apertura del volume curato

Secondo Jonas fino a quando l'organismo conserva la propria capacità metabolica, con o senza l'aiuto della tecnologia, è vivo e ciò spiegherebbe le risposte positive della donna ai trattamenti intensivi ai quali è stata sottoposta. L'assenza di manifestazioni della coscienza si spiega invece con la condizione di coma, dal quale la paziente non si sarebbe più ripresa. Tuttavia, per il filosofo tedesco ciò non cambia la realtà: se il corpo è opportunamente nutrito ed idratato, esso continuerà la propria attività come un tutto integrato, e riuscirà perfino a sostenere una gravidanza.

D'altra parte Jonas sottolineò che gli sforzi dei medici di mantenere l'integrazione delle diverse parti dell'organismo per consentire la nascita del feto poggiavano sul presupposto che dal corpo di Marion Ploch ci si potesse aspettare qualcosa di diverso da ciò che abitualmente ci si attende da un cadavere. E secondo Jonas, la dimostrazione che la donna era ancora viva si ebbe con l'interruzione spontanea della gravidanza in seguito alla morte del feto:

«Il corpo che ha abortito spontaneamente ha dato ragione retrospettivamente e in modo definitivo a quell'aspetto del corpo roseo, caldo, irrorato di sangue che i saggi dottori avevano spiegato essere ingannevole a noi arcaici profani. Alla luce della morte reale

da J. HOFF, J. IN DER SCHMITTEN, *Wann ist der Mensch tot? Organverpflanzung und "Hirntod"-Kriterium*, Reinbeck bei Hamburg 1994, 17 e 21-25. Esse sono state pubblicate per la prima volta in traduzione italiana nel 2004: H. JONAS, *Una madre morta con un feto vivo in corpo? Due lettere*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, cit., 69-76.

del bambino quella presunta della madre è diventata il prodotto dell'interpretazione»¹¹².

Casi come quello di Marion Ploch sfidano la comprensione su chi o che cosa è vivo, e dimostrano come le capacità tecniche della scienza medica riescano a frammentare il processo del morire dell'essere umano, fino a sospenderlo ad uno stadio che i medici desiderano raggiungere: nel caso di Marion quello stadio che consente la prosecuzione della gravidanza. Una decisione etica – dare o non dare una possibilità di vita al nascituro – decreta quando gli interventi possono continuare o quando si può lasciar proseguire quel processo. L'utilizzazione della tecnologia medica ci pone di fronte una spoglia vivente, che prende «la forma di un essere vivente privato della capacità di coscienza e di ogni altra funzione cerebrale»¹¹³.

6. Prime conclusioni

L'accusa che il criterio neurologico della morte cerebrale totale non fosse in grado di accertare la morte era stata avanzata già all'operato del Comitato ad hoc¹¹⁴.

112 *Ivi*, 74.

113 J.P. LIZZA, *Persons, humanity and the definition of death*, Baltimore 2006, 15.

114 Il tema è stato più volte affrontato nel corso di questi anni. Si rimanda pertanto al volume R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit., nel quale viene offerta una esauriente disamina dei principali rilievi

In ordine cronologico, il primo critico è stato proprio Hans Jonas, il quale oppose il proprio rifiuto alla proposta di Harvard a partire da una filosofia della biologia che vedeva nell'organismo un'unitarietà che non si scioglieva con la morte dell'encefalo¹¹⁵. Nel corso degli anni altri pensatori, schierati su posizioni filosofiche differenti rispetto a quella di Jonas, hanno valutato in modo critico l'impiego del criterio della morte cerebrale totale ai fini della dichiarazione del decesso. Tra questi si può ricordare il filosofo utilitarista Peter Singer¹¹⁶, il quale ha visto nell'equivalenza tra la condizione diagnosticata dal criterio neurologico della morte cerebrale totale e la morte del paziente una finzione che, nonostante i punti deboli, continuerà ad essere impiegata per i vantaggi che consente di raggiungere.

Ulteriori critiche, in parte già previste dello stesso Jonas, provengono dal filosofo austriaco Josef Seifert, che accusa il Comitato ad hoc di non aver voluto tenere in considerazione la distinzione tra mezzi ordinari di cura e mezzi straordinari di sostegno vitale¹¹⁷. Secondo Seifert infatti al Comitato sarebbe

critici sul rapporto di Harvard.

115 Il titolo originale del saggio era *Against the Stream: Comments on the Definition and Redefinition of Death*. Pubblicato per la prima volta nella raccolta *Philosophical Essays, From Ancient Creed to Technological Man*, Englewood Cliffs 1974, il saggio è stato successivamente tradotto in italiano ed inserito in diverse antologie. H. JONAS, *Morte cerebrale e banca di organi umani: sulla ridefinizione pragmatica della morte*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., 47-67.

116 P. SINGER, *Rethinking Life & Death. The Collapse of Our Traditional Ethics* (1994), trad. it. *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Milano 1996; P. SINGER, *Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., 99-121.

117 Cf. J. SEIFERT, t, *Brain death and euthanasia*, in M. POTTS, P.A. BYRNE, R.G.

bastato riconoscere, come già negli anni Cinquanta la teologia e l'etica cattolica ammettevano¹¹⁸, che non esiste un obbligo morale ad estendere la vita di pazienti che sono gravemente sofferenti o permanentemente privi di coscienza. Ciò avrebbe impedito l'instaurarsi di una procedura per la dichiarazione di morte di pazienti morenti, e non già deceduti.

Su questa controversia si innestano anche le osservazioni della studiosa canadese Margaret Lock, la quale ricorda che nel corso degli anni Sessanta i medici, sia in Nord America sia in Europa, decidevano quando spegnere il ventilatore (oggi diremmo “staccare la spina”) al quale erano collegati pazienti prossimi al decesso. La pratica non era però oggetto di discussione ed evidentemente né i mezzi di informazione di massa, né l'opinione pubblica ne erano al corrente, perché la professione medica la esercitava con discrezione¹¹⁹.

Il nascente dibattito bioetico, che proprio negli anni Settanta negli Stati Uniti d'America iniziava a coinvolgere filosofi, teologi, medici, giuristi e giornalisti, dimostrò un interesse notevole per il

NILGES (a cura di), *Beyond Brain Death. The Case Against Brain Based Criteria for Human Death*, Dordrecht 2000, 201-227: 206.

118 Seifert si riferisce all'insegnamento contenuto nel discorso che il Pontefice rivolse ad un gruppo di medici e anestesisti riunitosi a congresso a Roma nel novembre 1957. I membri del Comitato *ad hoc* conoscevano il testo, o quanto meno erano al corrente della sua esistenza, dal momento che esso è l'unica fonte bibliografica citata nel rapporto di Harvard. Cf PIO XII, *Risposte ad alcuni importanti quesiti sulla 'rianimazione'*, in ID., *Discorsi ai medici*, Roma 1959, 608-618.

119 Cf M. LOCK, *Twice Dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Berkeley 2002, 103.

tema della morte. Tra gli argomenti che in quegli anni erano oggetto di confronto interdisciplinare si possono citare la discussione sul modo di intendere la morte, come processo o evento¹²⁰; i tentativi di elaborazione di una definizione di morte come costrutto categoriale morale, basato su una filosofia coerente con essa¹²¹; la elaborazione di proposte legislative che consentissero l'adozione del nuovo criterio della morte cerebrale totale¹²²; la ricerca di altri criteri neurologici riferiti alla funzionalità di alcune parti dell'encefalo¹²³.

120 Si ricordi il dibattito più celebre, comparso su una rivista ad ampia diffusione: R.S. MORISON, *Death: Process or Event?*, in *Science*, 173(1971), 694-698 e L. KASS, *Death as an Event: A Commentary on Robert Morison*, in *ivi*, 698-702.

121 R.M. VEATCH, *The whole-brain-oriented concept of death. An outmoded philosophical formulation*, in *Journal of Thanatology*, 3(1975), 13-30.

122 Nel 1970 lo Stato del Kansas adottò per primo negli U.S.A. una legislazione che consentiva l'impiego del nuovo criterio di morte cerebrale totale.

123 Nei dieci anni successivi alla pubblicazione del rapporto di Harvard sono stati elaborati oltre trenta insiemi diversi di criteri neurologici per determinare la morte. Cf P.M. BLACK, *Brain Death (two parts)*, in *New England Journal of Medicine*, 299(1978), 338-344 e 393-401. Tra i vari insiemi, ad esempio quelli detti del Minnesota ed adottati nel Regno Unito alla metà degli anni Settanta, si riferiscono alla funzionalità del tronco cerebrale (A. MOHANDAS, S.N. CHOU, *Brain death: A clinical and pathological study*, in *Journal of Neurosurgery*, 35(1971), 211-218). Per un approfondimento della discussione sui diversi criteri neurologici si veda ad esempio R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit., 33-37.

Capitolo III

1. Premessa

Il problema della coerenza concettuale tra definizione di morte, criteri e test per accertarla è, per così dire, la punta dell'iceberg di una riflessione molto ampia in cui chiedono spazio radicali proposte di ridefinizione della morte, con conseguente modifica delle procedure per l'accertamento del decesso e per il reperimento degli organi da destinare al trapianto. Sulla definizione della morte si continua a discutere e ci si interroga se essa debba essere formulata esclusivamente in termini di fenomeno biologico, o essere aperta ad istanze filosofiche e psicologiche in grado di cogliere le peculiarità dell'essere umano; se ci sia effettiva necessità di una comune e condivisa definizione di morte alla quale riferire dei criteri per l'accertamento del decesso; se ad una modifica di tali criteri potrà corrispondere un aumento o un calo delle donazioni di organi.

Crediamo che l'adozione di una definizione esclusivamente biologica della morte sia stata in realtà il portato di un modo di concepire la scienza in generale e la medicina in particolare come le uniche discipline in grado di fornire tutte le spiegazioni che riguardano l'esistenza umana e, al tempo stesso, come un estremo tentativo per cercare di conciliare visioni antropologiche e filosofiche molto distanti tra loro. Se questa scelta, almeno sino agli inizi degli anni Novanta, sembrava godere di solide fondamenta,

oggi risulta più debole e non condivisibile sotto il profilo filosofico, come vedremo tra breve. A ciò si aggiunga che una sfida alla definizione di morte su cui si fonda attualmente la pratica medica viene proprio dalla medicina stessa. I progressi nelle tecniche di rianimazione, nella terapia intensiva e nella medicina di emergenza possono in alcuni casi rallentare e prevenire l'instaurarsi della condizione clinica colloquialmente chiamata "morte cerebrale", come pure con interventi mirati mantenere quell'integrazione corporea dell'organismo, che nel 1981 Bernat e colleghi e la Commissione presidenziale (e la maggioranza della comunità scientifica) consideravano di esclusiva pertinenza dell'organismo.

Questi fatti hanno generato uno iato tra elaborazioni teoriche, definizioni concettuali, criteri per accertare la morte in una realtà quotidiana ospedaliera che talvolta i professionisti della salute vivono con drammaticità¹²⁴. Si riconosce ormai che l'intreccio tra il criterio della morte cerebrale totale ed il trapianto è stretto e che quel criterio è innestato nella pratica del reperimento degli organi al punto che è impossibile farne a meno¹²⁵, nonostante la debolezza delle giustificazioni per il suo impiego ne richieda una revisione.

Infatti se non si può più sostenere la validità della teoria

124 Significativo un intervento che richiama l'attenzione sul coinvolgimento psicologico degli infermieri preposti all'assistenza dei donatori di organi, dichiarati deceduti mediante l'applicazione di criteri riferiti alla funzionalità dell'intero encefalo: S.D. EDWARDS, F. FORBES, *Nursing practice and the definition of human death*, in *Nursing Inquiry*, 10(2003), 4, 229-235.

125 R.D. TRUOG, *Brain Death. Too Flawed to Endure, Too Ingrained to Abandon*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 35(2007), 273-281.

dell'integratore centrale, e questo grazie alle scoperte di Shewmon, si può continuare ad impiegare il criterio della morte cerebrale totale? E ciò è possibile grazie ad una diversa giustificazione teorica, oppure etica? Se è vero che il criterio neurologico della morte cerebrale totale ha fatto la sua comparsa soltanto per permettere una dichiarazione di morte funzionale al prelievo degli organi, non sarebbe preferibile operare al reperimento degli organi in un contesto in cui venga abrogata la dead donor rule? Oppure, conservando la dead donor rule, sarebbe invece auspicabile allentare i vincoli oggi esistenti e modificare la procedura per la determinazione del decesso in modo da includere nella categoria dei defunti i pazienti che hanno irreversibilmente perduto le funzioni corticali e la capacità di coscienza?

Questi sono soltanto esempi dei molteplici quesiti che sono stati posti nel dibattito bioetico. Le risposte ad essi sono spesso discordanti e, a titolo esemplificativo, ne prenderemo in esame le più discusse.

2. È giunto il momento di abbandonare la dead donor rule?

Si dice che la dead donor rule è necessaria ed imprescindibile al reperimento degli organi perché offre protezione ai pazienti contro i tentativi di manipolare l'accertamento del decesso per aumentare gli organi disponibili da trapiantare. Si tratta di una duplice protezione: quella del rispetto della vita umana e della comunità medica in generale perché evita l'insorgere di comportamenti, come

il concludere prematuramente la vita di un paziente per prelevare i suoi organi, che pregiudicherebbero la fiducia dell'opinione pubblica nei confronti della professione medica.

Gli studiosi che chiedono l'abbandono della dead donor rule sono accomunati dalla convinzione che le incoerenze tra definizione di morte, criterio della morte cerebrale totale e test non si risolvono tracciando una linea di confine tra la vita e la morte. Gli statunitensi Amir Halevy e Baruch Brody¹²⁶, rispettivamente un medico ed un filosofo, ritengono che sotto il profilo biologico non è possibile considerare il funzionamento cerebrale come una netta discriminante tra vita e morte, poiché il morire è un processo che si articola secondo differenti stadi e non tutte le funzioni dell'encefalo cessano nello stesso momento. Per ciascuno di tali stadi Halevy e Brody ritengono appropriati specifici comportamenti: la sospensione dei trattamenti, la dichiarazione del decesso, il prelievo degli organi, l'inumazione: allo stadio in cui si impiega il criterio della morte cerebrale totale si individua una condizione clinica, in ragione della quale sarebbe moralmente lecito procedere al prelievo degli organi a scopo di trapianto: i pazienti in tale condizione pur non essendo ancora deceduti si troverebbero però ad uno stadio avanzato ed irreversibile del processo del morire¹²⁷.

126 A. HALEVY, B. BRODY, *Brain death: Reconciling definitions, criteria, and tests*, in *Annals of Internal Medicine*, 119, (1993), 519-525; trad. it. A. HALEVY, B. BRODY, *La morte cerebrale: riconciliare definizioni, criteri e test*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., 155-175.

127 Questa è la scelta che è stata fatta ad esempio dal legislatore tedesco. Entrata in vigore nel 1997, la legge sul trapianto stabilisce che la condizione diagnosticata mediante il criterio della morte cerebrale totale consente l'espianto

In modo analogo, riconoscendo che non si può uscire dall'impasse in cui si trova la discussione sulla coerenza tra definizione di morte e criterio neurologico per l'accertamento del decesso e che gli unici criteri attendibili mediante i quali dichiarare la morte sono quelli cardiorespiratori, Truog propone esplicitamente di separare la dichiarazione del decesso dal reperimento degli organi e di abbandonare la dead donor rule. Riferendosi a questo secondo problema egli suggerisce di

«abbandonare il requisito della morte del donatore prima del prelievo degli organi e, invece, focalizzarsi su criteri etici alternativi e forse più fondamentali per delimitare il reperimento di organi, come i principi del consenso e di non-maleficenza»¹²⁸.

Abolita l'efficacia della dead donor rule si tratterebbe di procedere al prelievo degli organi qualora risultasse che il paziente è stato colpito da lesioni cerebrali irrimediabili ed in vita aveva

degli organi. Ma il legislatore, per fare questo, non ha postulato l'equivalenza tra condizione clinica accertata con il criterio della morte cerebrale totale e morte del paziente. Si vedano in proposito le ricostruzioni offerte da R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., 41 e da C.A. DEFANTI, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Boringhieri, Torino 2007, 115-123. Per il testo della legge *Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationsgesetz – TPG)* 5.11.1997 si veda l'Appendice a *La disciplina giuridica dei trapianti. Legge 1° aprile 1999, n. 91*, coordinamento a cura di P. Stanzone, Milano 2000, 372-390.

128 R.D. TRUOG, *Is It Time to Abandon Brain Death?*, in *Hastings Center Report*, 27(1997), 1, 29-37; trad. it. *È venuto il momento di abbandonare la morte cerebrale?*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., 205-229: 224.

preventivamente espresso il proprio consenso alla donazione degli organi. Il prelievo non danneggerebbe il paziente, dal momento che questi si trova in una condizione dalla quale non è possibile la ripresa ed in precedenza aveva espresso la propria volontà di donare gli organi. Secondo Truog

«tra gli individui che non potrebbero essere danneggiati dalla procedura risulterebbero quelli che sono in permanente ed irreversibile stato di incoscienza (pazienti in stato vegetativo persistente o neonati anencefalici) e quelli la cui morte è imminente ed irreversibile»¹²⁹.

La posizione di Truog è chiara: prescindendo dalla dead donor rule sarebbero prelevati organi anche da soggetti per i quali allo stato attuale è impossibile la donazione. Oltre ad un aumento degli organi disponibili si otterrebbe un beneficio in termini di coerenza concettuale e soprattutto morale. Infatti secondo Truog l'attuale pratica del prelievo degli organi, viola sistematicamente la dead donor rule¹³⁰. La violazione è duplice: avviene con il prelievo di organi sia da pazienti dichiarati morti sulla base dell'applicazione del criterio della morte cerebrale totale (e le ricerche di Shewmon hanno spiegato per quali motivi questi pazienti non si possono ritenere morti), sia da pazienti il cui decesso è dichiarato seguendo

129 *Ibidem.*

130 F.G. MILLER, R.D. TRUOG, *Rethinking the Ethics of Vital Organ Donations*, in *Hastings Center Report*, 38(2008), n. 6, 38-46.

i protocolli per il prelievo degli organi da donatore cadavere (non-heart-beating donor). In quest'ultimo caso si tratta di pazienti ospedalizzati, che hanno richiesto la sospensione delle terapie e sono morenti. Il loro decesso viene dichiarato dopo due minuti (in alcuni casi dopo soli 75 secondi¹³¹) di asistolia, quando il processo del morire non è ancora terminato e sarebbe possibile praticare con successo la rianimazione. Nonostante ciò, dopo la dichiarazione di morte, quei pazienti sono sottoposti al prelievo degli organi. Introdurre una modifica che consenta l'espiantabilità degli organi nel rispetto di certe condizioni (prime fra tutte il consenso ed una decisione valida di sospendere le terapie da parte del paziente o di chi – congiunto o amico – detiene la procura a decidere su questioni mediche, l'esclusione di conflitto di interessi con medici che propongono la sospensione delle terapie e il conseguente prelievo degli organi, l'esclusione dalla donazione di individui in salute che desiderano il suicidio mediante il prelievo degli organi)¹³² e a prescindere dalla dichiarazione del decesso potrebbe significare un allontanamento sul piano concettuale e normativo da ciò che accade oggi. Il cambiamento dello status quo consentirebbe però di ottenere sotto il profilo etico quella coerenza che manca e di cui si sente il bisogno.

Proprio la controversia sulla definizione di morte mette in luce l'impossibilità della dead donor rule a svolgere il suo ruolo. Se

131 M. BOUCECK *et al.*, *Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death*, in *New England Journal of Medicine*, 359(2008), 709-714.

132 *Ivi*, 44.

si sostiene la validità della regola, non si può fare a meno di una definizione condivisa della morte e dei criteri per determinarla, perché è il decesso del donatore che fonda la liceità morale e legale del prelievo di organi. Se si insiste per la conservazione della dead donor rule, l'assenza di un consenso sulla definizione di morte e sui criteri per determinarla costituisce un problema sul piano sociale. Nella difficoltà che si manifesta oggi ad ottenere una posizione condivisa, la proposta di tagliare il legame tra la definizione di morte e il reperimento degli organi viene avanzata ad esempio dalla filosofa statunitense Elysa Koppelman. Koppelman rileva che la questione della donazione degli organi è estremamente delicata. Si fronteggiano un intento utilitaristico che mira ad aumentare il numero degli organi da trapiantare ed una preoccupazione di tipo deontologico di matrice kantiana per il rispetto delle persone¹³³. Attualmente la dead donor rule cerca di mediare questi due interessi, ma a causa della mancanza di consenso sulla definizione di morte tale regola non ha successo. Per delineare una politica pubblica che concili questi due differenti interessi, secondo Koppelman si deve prendere in considerazione la storia del paziente: soltanto in tale modo sarà possibile garantire un più autentico rispetto dell'individuo e sostenere gli sforzi dell'impresa del trapianto di organi. È interessante l'approccio della studiosa statunitense, secondo la quale "il momento della morte non segna il punto in cui una persona non può più essere danneggiata"¹³⁴.

133 E.R. KOPPELMAN, *The Dead Donor Rule and the Concept of Death: Severing the Ties That Bind Them*, in *American Journal of Bioethics*, 3(2003), n. 1, 1-9.

134 *Ivi*, 5.

Non è la vita in sé che merita rispetto, e concentrarsi soltanto sulla linea di demarcazione tra la vita e la morte fallisce nel trovare un fondamento per il rispetto delle persone. Le persone non devono essere trattati come semplici mezzi, ma sempre come fini, e recuperando tale imperativo kantiano, Koppelman sostiene che si devono rispettare le ragioni che le persone hanno scelto per impostare la propria esistenza e gli obiettivi da conseguire. Mancare di rispetto alle persone, trattarle come mezzi, significa dunque violare la loro capacità di stabilire degli obiettivi.

«Il fatto che un paziente sia dichiarato morto secondo il criterio della morte cerebrale totale oppure sia in condizioni di stato vegetativo persistente non significa che non ha più interessi o obiettivi. C'è chiaramente un senso in cui ci sono ancora obiettivi in tali situazioni; è soltanto assente la persona che ne abbia consapevolezza»¹³⁵.

Per questi motivi, la studiosa statunitense ritiene che una persona che in vita abbia firmato una direttiva anticipata nella quale richiedeva la sospensione dei trattamenti in caso di stato vegetativo persistente ed aveva espresso la volontà di donare i propri organi, subisce un danno quando le è negata l'opportunità della donazione secondo le modalità che aveva scelto. Secondo Koppelman in situazioni di questo tipo, l'applicazione della dead donor rule non aiuta il paziente a raggiungere gli obiettivi prefissati

135 *Ivi*, 6.

in vita¹³⁶.

Tuttavia, come è prevedibile, non esiste un accordo sulla scelta di abbandonare la dead donor rule. Se alcuni studiosi infatti ritengono che «dopo decenni di violazioni de facto della dead donor rule» la nostra società è pronta a discutere del prelievo di organi «da pazienti che si trovano in una condizione in cui non possono essere danneggiati e sono protetti da un rigoroso procedimento per l'ottenimento del consenso»¹³⁷, altri difendono invece la dead donor rule, anche per ragioni pragmatiche. Uno di questi è il filosofo statunitense Robert Veatch, secondo il quale i Paesi che hanno accolto i criteri neurologici per determinare il decesso sarebbero costretti ad introdurre significative modifiche nel proprio ordinamento in conseguenza dell'abbandono della dead donor rule. Infatti «le leggi che puniscono l'omicidio dovrebbero essere modificate per precisare che il reperimento di organi in conseguenza del quale si verifica il decesso non è assassinio»¹³⁸. Veatch si chiede se questa decisione possa avere senso oggi, soprattutto se si considera che per decenni sono stati compiuti enormi sforzi per persuadere «molti legislatori, giudici, esperti in trapianto, religiosi e filosofi che questi soggetti [dichiarati morti in base al criterio neurologico della morte cerebrale] sono morti»¹³⁹.

136 Ivi, 7.

137 S.J. YOUNGNER, R.M. ARNOLD, *Philosophical Debates About the Definition of Death: Who Cares?*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 26(2001), 527-537: 535.

138 R.M. VEATCH, *The Dead Donor Rule: True by Definition*, in *American Journal of Bioethics*, 3(2003), n. 1, 10-11.

139 Ivi, 10.

Veatch rileva inoltre che, se si vuole continuare a conservare il criterio neurologico della morte cerebrale, il legislatore deve risolvere il problema dello status dei medici che prelevano gli organi, anche quelli dispari, da soggetti che sono vivi seppure permanentemente privi di coscienza.

L'abbandono della *dead donor rule* sembra comportare problemi e difficoltà in misura maggiore di quanti intenda risolverne, sia sotto il profilo giuridico che morale. Quali altre ipotesi sono possibili?

3. *Non è venuto il momento di abbandonare la dead donor rule*

Occorre conservare la *dead donor rule* per mantenere il rispetto del paziente e continuare a perseguire gli obiettivi del trapianto degli organi. Secondo il filosofo statunitense Robert Veatch questo è possibile quando si consente al paziente la scelta in merito alla definizione di morte. L'importanza dell'autonomia e del pluralismo è un dato di fatto nella società contemporanea occidentale e quindi per Veatch sarebbe opportuno introdurre una politica sociale «che consentisse agli individui, mentre sono competenti, di redigere documenti per scegliere definizioni alternative di morte, ragionevoli, che non minaccino interessi significativi di terzi»¹⁴⁰.

Sebbene Veatch ritenga che una definizione di morte basata sulla perdita delle funzioni corticali esprima pienamente la comprensione della natura umana, con le sue esperienze cognitive,

140 R.M. VEATCH, *Transplantation Ethics*, Washington D.C., 2000, 137.

emotive e di interazione sociale¹⁴¹, egli ammette che gli individui possano avere concezioni filosofiche e religiose della morte alternative a quelle di tipo medico-biologico. Per questi motivi occorrerebbe una politica sociale che consentisse di scegliere tra diverse definizioni di morte e criteri per accertarla, che accogliesse i criteri riferiti alla funzionalità della corteccia cerebrale, come pure quelli per la funzionalità cardiopolomare e dell'intero encefalo. Una «default definition» sarebbe collegata al criterio della morte cerebrale totale¹⁴² (definizione e criterio potrebbero essere quelli attualmente in uso) rispetto ai quali il cittadino potrebbe dissentire in caso di disaccordo con essi. Tale strategia evita di smarrirsi con «l'analisi linguistica del termine morte», e non richiede «un dettagliato resoconto teologico del significato della morte», né un'indagine sulla «questione ontologica di quando un'entità cessa di essere umana», né «una descrizione scientifica degli eventi biologici che si verificano nell'encefalo al momento della morte»¹⁴³.

Veatch cita lo Stato del New Jersey come esempio per l'introduzione nel 1991 di una legislazione sull'accertamento della morte che prevede una *conscience clause*, una clausola che garantisce ai cittadini di fede ebraica ortodossa di opporsi alla determinazione del decesso mediante il criterio neurologico della morte cerebrale totale. Il diritto di scelta dei criteri mediante i quali può essere accertato il decesso è riservato a quanti professano

141 R.M. VEATCH, *The Impending Collapse of the Whole-Brain Definition of Death*, in *Hastings Center Report*, 23(1993), 4, 18-24.

142 R.M. VEATCH, *Transplantation Ethics*, cit., 59.

143 *Ivi*, 54.

una fede religiosa, come tutela di una minoranza¹⁴⁴. Purtroppo chi esercita una ragionevole obiezione al criterio, elaborata a partire da una certa posizione filosofica, non ha il diritto di scegliere le modalità di accertamento del decesso. Veatch ritiene invece che «dovrebbe essere concessa una limitata discrezionalità a quanti vogliono esercitare una obiezione consapevole» nei confronti di una definizione di morte scelta dallo Stato¹⁴⁵. L'estensione a tutti i cittadini del diritto di scegliere quando e con quali mezzi essere dichiarati morti sarebbe decisivo per il rispetto di quanti intendano opporsi ad una concezione di morte che non condividono.

La proposta di una modifica legislativa, offerta da Veatch, è significativa sotto molti aspetti: innanzitutto introdurrebbe una definizione di morte come cessazione irreversibile della coscienza ed un criterio di morte riferito alla funzionalità della corteccia (*higher brain criterion*), sui quali molto si discute ma che di fatto non è mai stato introdotto nella pratica medica. La conseguenza di questa modifica comporterebbe che i pazienti in stato vegetativo persistente ed i neonati anencefalici sarebbero dichiarati deceduti. Un secondo aspetto interessante della proposta è quello di

144 Nel *New Jersey Declaration of Death Act* si legge: «la morte di un individuo non dovrebbe essere dichiarata sulla base di criteri neurologici [...] se, per informazioni disponibili in cartella clinica, o fornite da un membro della famiglia o da altra persona a conoscenza delle convinzioni religiose personali del soggetto, il medico autorizzato a dichiarare il decesso ha ragione di credere che quella dichiarazione violerebbe tali convinzioni. In questi casi la morte dovrebbe essere dichiarata, ed il momento del decesso fissato, soltanto in base ai criteri cardiorespiratori». Citazione in R.M. VEATCH, *Transplantation Ethics*, cit., 132.

145 *Ivi*, 76.

espandere la coscienza oltre la fede religiosa, consentendo agli individui di scegliere definizioni alternative di morte. Si riconosce dunque che gli individui sono capaci di elaborare una concezione di morte basata sulla perdita irreversibile della coscienza, più che di certe funzioni biologiche. Questa concezione corrisponde ad un preciso modo di intendere l'esistenza umana e la sua fine, e per tale motivo dovrebbe essere garantita l'opportunità di scegliere quella definizione di morte con i criteri che accompagnano l'accertamento del decesso.

Purtroppo però rimangono alcuni problemi aperti: innanzitutto il fatto che la diagnosi di stato vegetativo permanente non è caratterizzata da certezza assoluta riguardo all'impossibilità di una futura eventuale ripresa delle funzioni coscienti da parte del paziente; inoltre i test per determinare la perdita irreversibile della coscienza non sono giudicati pienamente affidabili¹⁴⁶. A ciò si aggiunga che il confronto su questo tema è destinato a continuare, dal momento che ogni giorno la ricerca produce nuovi risultati sia sotto il profilo diagnostico che terapeutico. È sufficiente esaminare la letteratura scientifica degli ultimi tre-quattro anni, ad esempio, per trovare interessanti scoperte sui pazienti in stato vegetativo persistente. Nel 1994 la Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State si era occupata di tale condizione e ne aveva descritto eziologia, modalità diagnostiche, prognosi, possibilità di

146 S.J. YOUNGNER, R.M. ARNOLD, *Philosophical Debates About the Definition of Death: Who Cares?*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 26(2001), 527-537: 529.

sopravvivenza per il paziente, e via di seguito.¹⁴⁷ Gli studi sono stati condotti utilizzando la risonanza magnetica funzionale (fMRI) su pazienti in stato vegetativo persistente e su un gruppo di controllo formato da soggetti sani e coscienti. Ai due gruppi sono state fornite le stesse istruzioni verbali: giocare a tennis, esplorare un appartamento, rilassarsi. Le aree di attivazione cerebrale in risposta alle istruzioni sono analoghe in pazienti in stato vegetativo e in pazienti sani¹⁴⁸. Dalla somiglianza delle attivazioni cerebrali gli autori dello studio deducono l'identità degli stati cognitivi nei soggetti che compongono i due gruppi, ed ipotizzano che i pazienti in stato vegetativo "comunicano dentro di sé", incapaci di manifestare all'esterno con comportamenti intenzionali ciò che provano.

È vero che sotto il profilo terapeutico sembra ancora impossibile intervenire con efficacia, ma è anche vero che i tentativi si possono fare soltanto quanto si scopre un fatto nuovo che mette in dubbio vecchie conoscenze.

Ma torniamo a Veatch, per il quale una politica a protezione dell'autonomia individuale in una società pluralistica, tale da

147 La descrizione dello stato vegetativo persistente risale a quindici anni orsono, e il documento nel quale è stata presentata viene tuttora citato come la fonte di riferimento a livello internazionale: cf MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PERSISTENT VEGETATIVE STATE, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State (two parts)*, in *New England Journal of Medicine*, 330(1994), 1499-1508; 1572-1579.

148 Si vedano ad esempio A.M. OWEN *et al.*, *Detecting Residue Cognitive Function in Persistent Vegetative State*, in *Neurocase*, 8(2002), 394-403; A.M. OWEN *et al.*, *Detecting awareness in the persistent vegetative state*, in *Science*, 313(2006), 1402; A.M. OWEN *et al.*, *Using Functional Magnetic Resonance Imaging to Detect Covert Awareness in the Vegetative State*, in *Archives of Neurology*, 68(2007), 1098-1102.

consentire anche un incremento degli organi da destinare al trapianto, è più importante della disputa filosofica sul concetto di persona. Questo che per Veatch è un merito, per il filosofo statunitense John Lizza, che critica il collega, è una debolezza¹⁴⁹.

Alcune ombre però offuscano la proposta del filosofo statunitense: inserendo nella sua proposta di riformulazione di una politica sociale, una default definition di morte, alla quale è collegato il criterio della morte cerebrale totale, implicitamente si promuove una spinta utilitarista all'incremento degli organi da destinare al trapianto. Il tentativo di Veatch di elaborare una proposta che rispetti l'autonomia dell'individuo lascia intatti i problemi che attualmente sono sottesi agli standard per l'accertamento della morte. A ciò dobbiamo aggiungere che, se si riconoscono le difficoltà di stabilire empiricamente con un adeguato grado di certezza se è definitiva ed irreversibile la perdita della coscienza nei pazienti in stato vegetativo persistente e permanente, anche il criterio neurologico riferito alla funzionalità della corteccia soffre di debolezze che ne minano l'impiego, perché si correrebbe il rischio di considerare morti pazienti che potrebbero recuperare la coscienza.

Si è cercato di trovare una soluzione in ambito filosofico, come ha fatto il filosofo statunitense John Lizza fondando la definizione di morte su una definizione del concetto di persona. La persona per Lizza è «una sostanza primitiva che ha necessariamente

149 J.P. LIZZA, *Persons, humanity and the definition of death*, Baltimore 2006, 44.

predicati psicologici e corporei»¹⁵⁰. Una persona deve possedere «la capacità o il realistico potenziale di funzioni psicologiche»¹⁵¹. I soggetti che ne sono privi, ad esempio i cadaveri, i neonati anencefalici, i pazienti in stato vegetativo permanente, sono morti, perché di essi rimane soltanto un corpo, a volte ancora dotato di funzioni biologiche, e per questa ragione possono essere “artefatti biologici” o “umanoidi”. Essi sono ancora esseri viventi, prodotto di una tecnologia medica che ha rallentato il loro processo del morire, e che ha realizzato un nuovo modo di morire, in conseguenza del quale rimane un organismo ancora vivente ma privato della capacità di coscienza e di altre funzioni mentali¹⁵². Queste entità, gli umanoidi, cessano di esistere come persone, con la perdita delle peculiarità che le rendevano tali¹⁵³. Secondo Lizza questo modo di intendere la morte ed il morire è coerente con il contesto culturale

150 J.P. LIZZA, *The Conceptual Basis for Brain Death: Loss of Organic Integration or Loss of Consciousness*, in C. MACHADO, D.A. SHEWMON (a cura di), *Brain Death and Disorders of Consciousness*, New York 2004, 51-59: 56. Si veda anche J.P. LIZZA, *Persons, humanity and the definition of death*, Baltimore 2006, 52.

151 J.P. LIZZA, *The Conceptual Basis for Brain Death: Loss of Organic Integration or Loss of Consciousness*, 56.

152 J.P. LIZZA, *Persons, humanity and the definition of death*, cit., 29.

153 Il filosofo statunitense Michael Potts apprezza la visione sostanziale di persona proposta da Lizza, considerata plausibile in quanto riflette la duplice natura degli esseri umani. Tuttavia Potts critica Lizza perché considera la posizione del collega come una forma di attualismo, secondo la quale per possedere una certa capacità si deve di fatto esercitare quella capacità in un dato momento. Cf M. POTTS, *The Beginning and the End of Life. Toward Philosophical Consistency*, in R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. Is Brain Death Still Life?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2006, 161-187; trad. it. M. POTTS, *L'inizio e la fine della vita: verso la coerenza filosofica*, in R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2007, 209-246: 243-244.

e sociale contemporaneo e con il modo in cui gli individui oggi vivono l'esperienza della morte dei propri congiunti ed amici.

Come è facilmente intuibile la scelta di fondare una definizione di morte su un concetto filosofico controverso, quale quello di persona, genera nuove possibilità di confronto. I filosofi ed i pensatori che si collocano sulle posizioni del personalismo ontologico cercano anch'essi, come Lizza una definizione sostanziale di persona, ma quella definizione deve cogliere la vera natura dell'essere umano e non appiattirsi sulla possibilità di manifestazione degli attributi che competono a quella natura, come invece fa Lizza. Tra queste definizioni di persona quella certamente più nota è stata presentata da Boezio, secondo il quale la persona è *rationalis naturae individua substantia*, a significare che la componente corporea è importante quanto la natura razionale. L'individuo umano non può essere separato dalla persona e per questa ragione la posizione di Lizza diventa oggetto di critica. Gli umanoidi sono persone gravemente disabili, ma ciò non pregiudica il loro essere persone¹⁵⁴.

Il rischio sociale sotteso alla proposta di Lizza è di dare luogo alla costituzione di una categoria, quella delle non-persone, gli umanoidi utilizzabili per il prelievo degli organi, oppure più semplicemente

154 La complessità del dibattito relativo al concetto di persona merita più attenzione di quanta gliene viene concessa in questa sede. Per approfondimenti si rimanda ad esempio a A. RIGOBELLO, *Il personalismo*, Roma 1975; J. SEIFERT, *Essere e persona. Verso una fondazione fenomenologica di una metafisica classica e personalistica*, Milano 1989; E. BERTI, G. COTTIER, G. PIANA, *Persona e personalismo*, Roma 1992; per un'analisi del tema nell'ambito del dibattito bioetico e bio-giuridico contemporaneo si veda L. PALAZZANI, *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, Torino 1996.

destinati alla sospensione delle terapie e dell'assistenza sanitaria nel caso di una politica di razionamento delle cure mediche.

Se questo è il panorama, che abbiamo potuto articolare soltanto in modo sintetico, della discussione sulla definizione della morte e dell'accertamento del decesso, ci si ritrova a non avere un fondamento condiviso sul quale fondare la giustificazione per l'impiego di certi criteri per determinare la morte e mantenere attivo il programma del trapianto di organi. Gli interessi da tutelare sono molteplici e nessuna proposta tra quelle fino ad ora articolate riesce a fornire una soluzione ampiamente condivisa.

4. Il salvataggio della teoria dell'integratore centrale

La convinzione che la teoria dell'integratore centrale e l'equivalenza tra la condizione neuropatologica della "morte cerebrale totale" e la morte del paziente continuino ad essere punti fermi per l'applicazione del criterio neurologico per l'accertamento della morte, ha spinto il neurologo James Bernat a trovare le precisazioni necessarie per conservare la teoria che aveva presentato nell'articolo pubblicato del 1981 insieme ai colleghi Culver e Gert. Inizia negli anni Novanta un'opera che impegna ancora oggi Bernat e che visto la ridefinizione di alcuni concetti cardine:

«la morte è meglio definita come la cessazione permanente delle funzioni critiche dell'organismo come un tutto. Il miglior criterio di morte è la cessazione permanente delle funzioni cliniche dell'intero

encefalo. I migliori esami per determinare la morte sono quelli pubblicati dai consulenti medici della Commissione presidenziale e presentati nel dettaglio dalla American Academy of Neurology»¹⁵⁵.

Bernat ammette che la ridefinizione è la risposta a casi riportati in letteratura, nei quali si dimostrava la presenza di controllo neuro-ormonale, di conservazione di funzioni che sono espressione dell'integrazione corporea e di attività elettrica rilevabile mediante elettroencefalogramma in pazienti le cui condizioni rispondevano a quelle del criterio della morte cerebrale totale. Bernat introduce il concetto di «funzioni critiche dell'organismo come un tutto». Una funzione si dice critica quando è «necessaria alla continuazione della salute e della vita dell'organismo»¹⁵⁶; funzioni critiche «consapevolezza, respirazione e controllo della circolazione»¹⁵⁷. Se cessano le funzioni critiche in modo permanente il paziente è morto.

Questa revisione è accompagnata dall'introduzione del concetto di “funzioni cliniche” nella formulazione del criterio di morte cerebrale totale; tali funzioni sono «segni fisici di funzioni cerebrali che sono rintracciabili durante un ordinario esame neurologico condotto presso il letto del paziente con l'esclusione di insignificanti attività cellulari di isolate reti di neuroni sopravvissuti»¹⁵⁸. Per

155 Cf J.L. BERNAT, *Refinements in the Definition and Criterion of Death*, cit., 85.

156 *Ivi*, 86.

157 *Ibidem*.

158 *Ivi*, 87.

Bernat la permanenza del controllo neuro-ormonale non è rilevante quando si tratti di stabilire se si è ancora in presenza di un organismo come un tutto. Il neurologo dichiara infatti che la secrezione degli ormoni

«non dovrebbe essere classificata come funzione clinica perché la sua presenza o assenza non è documentata o individuata attraverso i consueti esami clinici e richiede test di laboratorio per la diagnosi. [...] La determinazione della morte mediante esami neurologici e cardiovascolari è di natura clinica, basata sulla valutazione fisica ordinaria condotta dal medico. [...] La determinazione di morte è e dovrebbe rimanere una procedura clinica»¹⁵⁹.

In un articolo del 1998, Bernat ha fornito un precisazione di ciò che può essere considerata una funzione critica; egli ha infatti scritto che critica «è la funzione dell'organismo come un tutto che è necessaria per il mantenimento della vita, salute, e unità dell'organismo»¹⁶⁰. Il neurologo introduce il concetto di unità dell'organismo che nella precedente definizione non compariva e l'accompagna con l'indicazione delle funzioni critiche dell'organismo come un tutto. Queste comprendono

«tre categorie biologiche complementari e distinte: 1) funzioni vitali di respirazione spontanea e controllo autonomo della

159 *Ivi*, 88.

160 Cf J.L. BERNAT, *A Defense of the Whole-Brain Concept of Death*, in *Hastings Center Report*, 28(1998), n. 2, 14-23: 17.

circolazione; 2) funzioni integrative che assicurano l'omeostasi dell'organismo, incluse appropriate risposte fisiologiche a barorecettori, chemiorecettori¹⁶¹ [...]; 3) coscienza, che è richiesta all'organismo per rispondere, tra gli altri, ai bisogni di idratazione, nutrizione, protezione»¹⁶².

A questa descrizione il neurologo fa seguire un chiarimento:

«Le funzioni critiche di tutte e tre le categorie devono essere permanentemente perdute perché l'organismo sia morto. In modo correlato, la presenza di uno qualsiasi dei tre elementi costituisce prova sufficiente di vita»¹⁶³.

Nonostante queste precisazioni Bernat non riesce a confutare le critiche di Shewmon e a smentire i fatti riportati in letteratura e di cui abbiamo dato notizia nel precedente capitolo: regolazione della pressione sanguigna e del battito cardiaco e risposte cardiovascolari all'incisione chirurgica per il prelievo degli organi sono funzioni critiche dell'organismo come un tutto le quali permangono in taluni soggetti che si trovano in condizioni che soddisfano il criterio della morte cerebrale totale. Perché se, come Bernat ha affermato

161 (N.d.A.) Barorecettore: recettore sensoriale periferico per gli stimoli pressori; chemiorecettore: recettore eccitabile da sostanze chimiche o da modificazioni chimiche della composizione del sangue. Per la definizione dei termini cf M. LUCCHESI, *Dizionario medico*, Milano 1987.

162 J.L. BERNAT, *A Defense of the Whole-Brain Concept of Death*, cit., 17.

163 *Ibidem*.

«la presenza di uno qualsiasi dei tre elementi costituisce prova sufficiente di vita», il paziente è dichiarato deceduto?

Per il neurologo la soluzione sta in un'altra ridefinizione: quella di organismo come un tutto¹⁶⁴. Secondo il neurologo «un organismo possiede un'unità operativa superiore che racchiude le sue funzioni emergenti e deriva da esse, ed è stata chiamata 'organismo come un tutto'». Nella definizione è incluso il concetto di funzione emergente, ossia «di una proprietà di un tutto che non è posseduta da nessuna delle sue parti componenti»¹⁶⁵. L'organismo come un tutto possiede un sistema critico, il sistema di controllo più importante, insostituibile, indispensabile, complesso, che esercita il controllo strutturale-funzionale su altri sistemi di controllo dislocati nell'organismo, ciascuno dei quali secondo Bernat esercita «funzioni emergenti dell'organismo che sono essenziali per le operazioni dell'organismo come un tutto»¹⁶⁶. Con la perdita del sistema critico l'organismo perde la capacità di ostacolare l'entropia, il disordine crescente nel sistema rimasto privo di controllo. I sottosistemi dell'organismo possono essere mantenuti funzionanti nonostante la perdita del sistema critico, e possono continuare ad operare nonostante l'organismo come un tutto abbia cessato di esistere, ma soltanto grazie ai progressi compiuti dalla tecnologia. Tuttavia questa possibilità offerta dalla tecnologia si limita a mantenere il funzionamento di sottosistemi di organi e non può rimpiazzare il

164 J.L. BERNAT, *The Biophilosophical Basis of Whole-Brain Death*, in *Social Philosophy and Policy*, 19(2002), 324-342.

165 *Ivi*, 333.

166 *Ivi*, 334.

sistema critico dell'organismo.

Sembra che Bernat non abbia colto un problema: in alcuni casi la distruzione del sistema critico dell'organismo, che continua a rimanere collegato al ventilatore, non provoca un aumento della disorganizzazione tra le parti del corpo che, apparentemente, non ha cessato di essere un organismo come un tutto. Questo perché le apparecchiature per la ventilazione artificiale e l'assistenza prestata in vista del prelievo di organi riescono a sostenere processi complessi che garantiscono il mantenimento del funzionamento integrato dell'organismo. È certamente vero che dopo la dichiarazione del decesso e lo spegnimento del ventilatore artificiale, tutte le funzioni cessano, perché viene meno l'apporto di ossigeno che è indispensabile anche per l'attività del cuore.

La notizia di pazienti che, in condizioni cliniche corrispondenti a quelle previste dal criterio di morte cerebrale totale ai fini della dichiarazione del decesso, potevano rimanere per settimane, se non mesi (o anni, come in un caso eccezionale documentato dal neurologo statunitense Shewmon)¹⁶⁷ merita soltanto una breve osservazione:

«Questi casi sono davvero inconsueti. Tutti i trattamenti sono interrotti quasi ogni volta che si effettua la determinazione di morte cerebrale. In questi casi inconsueti le motivazioni per continuare il trattamento nonostante la morte cerebrale contemplavano

167 D.A. SHEWMON, *Disconnessione tra encefalo e corpo: implicazioni per il fondamento teorico della morte cerebrale*, cit.

credenze religiose, l'impossibilità della famiglia di accettare la diagnosi, la continuazione della gravidanza per permettere il parto»¹⁶⁸.

Ciò non spiega perché in questi "casi inconsueti" i processi di integrazione dell'organismo continuano ad essere presenti; non è sufficiente addurre motivazioni religiose o psicologiche per risolvere la questione: si tratta di fatti, la cui esistenza non è spiegata dalla teoria che dovrebbe farlo. Perché ad esempio i pazienti rimasti in quella condizione per lungo tempo, contrariamente a quanto ripetuto da Bernat, ossia che l'arresto cardiaco definitivo è imminente dopo la diagnosi, conservano funzioni di integrazione? A questa domanda il neurologo non risponde. La spiegazione che Bernat è riuscito a fornire un paio di anni orsono a proposito della "morte cerebrale cronica"¹⁶⁹ si basa su una constatazione:

«Sappiamo che alcuni medici che dichiarano la morte cerebrale non prestano cura nell'eseguire, interpretare, o registrare gli esami clinici, in particolare il test di apnea. Nonostante la presenza di linee guida per la determinazione della morte cerebrale standardizzate,

168 J.L. BERNAT, *The Biophilosophical Basis of Whole-Brain Death*, cit., 340-341, nota 52.

169 Bernat si riferisce ad uno studio in cui Shewmon aveva analizzato casi di "sopravvivenza prolungata" di pazienti le cui condizioni cliniche soddisfacevano il criterio della morte cerebrale totale ed erano rimasti collegati alle apparecchiature per la rianimazione per periodi di tempo variabili prima dell'arresto cardiaco. Si veda D.A. SHEWMON, *Chronic "Brain Death": Meta-analysis and Conceptual Consequences*, in *Neurology*, 51(1998), 1538-1545.

ampiamente accettate, e diffusamente pubblicizzate, i medici le applicano in modo scorretto in molte circostanze. [...] Quindi io credo sia probabile che alcuni dei casi di “morte cerebrale cronica” riportati da Shewmon, nei quali il battito cardiaco e il sistema circolatorio di pazienti diagnosticati cerebralmente morti sono stati tecnologicamente sostenuti per mesi o periodi più lunghi, si riferissero a casi di danni cerebrali profondi che sono stati in modo improprio dichiarati cerebralmente morti»¹⁷⁰.

Pur di riuscire a difendere la teoria dell’integratore centrale Bernat non esita a trincerarsi dietro l’errore procedurale. Ma se così fosse, perché ha avuto bisogno di ridefinire la morte, introdurre la nozione di funzioni critiche, di unità dell’organismo, e così via? Se il dibattito sulla validità del criterio della morte cerebrale totale dipendesse esclusivamente da errori diagnostici, sarebbe già stato concluso con l’introduzione di norme e procedure più rigide per condurre l’accertamento del decesso. Ci sembra però che ormai Bernat stia scoprendo le carte, quando per chiudere l’argomento afferma che futuri sviluppi tecnologici, che riusciranno a «sostenere o mimare le funzioni vitali di respirazione, battito cardiaco, circolazione, funzioni renali, epatiche e pancreatiche»¹⁷¹, non riusciranno mai a riprodurre la coscienza e «non saranno mai in grado di rimpiazzare

170 J.L. BERNAT, *How do physicians prove irreversibility in the determination of death?*, in M. SÁNCHEZ SORONDO (a cura di), *Working Group on “The Signs of Death”, 11-12 September 2006*, Città del Vaticano 2007, 159-176: 169-170.

171 J.L. BERNAT, *The Biophilosophical Basis of Whole-Brain Death*, cit., 341.

l'indispensabile sistema critico dell'organismo»¹⁷². Un'affermazione impegnativa che comunque ci consente di capire su che cosa in ultima analisi Bernat fonda l'equivalenza tra "morte cerebrale totale" e morte: sulla perdita della coscienza, della consapevolezza, dell'interazione con l'ambiente. La coscienza è per Bernat una funzione critica dell'organismo, insieme a «1) funzioni vitali di respirazione spontanea e controllo autonomo della circolazione; 2) funzioni integrative che assicurano l'omeostasi dell'organismo»¹⁷³, ma essa evidentemente conta più delle altre.

Bernat tenta di ottenere un equilibrio instabile, destreggiandosi tra ridefinizioni di termini, ipotesi ad hoc introdotte per dare sostegno alla teoria dell'integratore centrale, segnalazioni di «casi inconsueti» ed errori diagnostici. L'estrema difesa della teoria dell'integratore centrale è però affidata da Bernat al "costume":

«data la crescente accettazione della morte cerebrale nel mondo, non c'è ragione di credere che queste aree di persistente controversia interferiranno con un consolidato consenso pubblico relativo alla determinazione della morte umana»¹⁷⁴.

Per quanto riguarda invece i possibili errori diagnostici Bernat ritiene che potrebbero essere evitati rendendo obbligatori esami strumentali per valutare la presenza di circolazione sanguigna

172 *Ibidem.*

173 J.L. BERNAT, *A Defense of the Whole-Brain Concept of Death*, cit., 17.

174 *Ivi*, 342.

cerebrale quando sussistano dubbi sulla diagnosi o quando ad effettuarla sia un medico con scarsa esperienza¹⁷⁵. Restano pur sempre imperfezioni teoriche e incoerenze mostrate dagli studiosi che criticano il criterio neurologico, ma il neurologo sottolinea che esse non hanno convinto le società mediche o i legislatori di alcun Paese ad abbandonare la determinazione del decesso condotta mediante quel criterio¹⁷⁶.

D'altra parte le inadeguatezze teoriche

«devono essere viste nel più ampio contesto della relazione della biologia con la politica pubblica. I nostri tentativi di concettualizzare, capire e definire i complessi e sottili concetti naturali di vita e morte sono lontani dall'essere perfetti. Forse non saremo mai in grado di raggiungere uniformi definizioni di vita e morte che tutti accettano e nessuno critica come insufficienze concettuali o pratiche»¹⁷⁷.

Bernat però concede qualcosa alle critiche alla teoria dell'integratore centrale ed in particolare alle analisi fornite da Shewmon:

«Naturalmente Alan Shewmon ha ragione che l'integrazione di

175 J.L. BERNAT, *On Irreversibility as a Prerequisite for Brain Death Determination*, in C. MACHADO, D.A. SHEWMON (a cura di), *Brain Death and Disorders of Consciousness*, New York 2004, 161-167.

176 J.L. BERNAT, *How do physicians prove irreversibility in the determination of death?*, cit, 164.

177 J.L. BERNAT, *The Whole-Brain Concept of Death Remains Optimum Public Policy*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34(2006), 35-43: 41.

tutti i sistemi corporei e le funzioni dell'organismo come un tutto non sono tutte condotte dall'encefalo (anche se la maggioranza lo sono) e che il midollo spinale e altre strutture svolgono un ruolo rilevante»¹⁷⁸.

Secondo Bernat la politica pubblica sottesa all'uso del criterio della morte cerebrale totale è stata “bene accolta dal pubblico in molte società”, e conclude di continuare a sostenere il criterio “perché a livello di politica pubblica le sue insufficienze sono relativamente irrilevanti”¹⁷⁹. Secondo il neurologo chi critica il criterio sotto il profilo biologico ha certamente il compito di fornire una proposta che più accuratamente rappresenti la realtà biologica,

«ma anche che possa essere tradotta in una politica pubblica di successo intuitivamente accettabile ed in grado di conservare la fiducia del pubblico nell'accuratezza dei medici nel determinare la morte e nell'integrità dell'impresa del reperimento degli organi»¹⁸⁰.

Queste affermazioni di Bernat aprono la strada a questioni nuove: nel 1981 il neurologo cercava di fornire una definizione esclusivamente biologica della morte, lavorando con argomenti di natura prevalentemente medico-scientifica. Quando però le difficoltà della teoria nello spiegare alcuni fenomeni riscontrati

178 *Ibidem.*

179 *Ibidem.*

180 *Ibidem.*

nella pratica medica sono diventate insormontabili, e non era più sufficiente introdurre nuove ridefinizioni per vecchi concetti, Bernat sposta l'attenzione dal piano scientifico al contesto sociale: l'unico argomento che può portare a sostegno riguarda l'ampio uso del criterio della morte cerebrale totale e l'accettazione che esso ha ottenuto tra il pubblico. Quest'ultimo aspetto, oltre ad essere insufficiente per garantire la validità di una teoria scientifica¹⁸¹, è problematico sotto molti profili: innanzitutto si cerca una fonte extrascientifica, l'opinione pubblica, per dare fondamento ad una teoria che invece si vuole scientificamente fondata per impedire dispute filosofiche che disgregano il consenso. Il "cittadino medio" riceve informazioni che provengono dalla comunità scientifica ed in genere non ha modo di verificare quelle notizie¹⁸². Affermare che il criterio di morte cerebrale totale possiede un fondamento perché è socialmente accettato è riconoscere che una definizione di

181 La storia della scienza è costellata di episodi che dimostrano come non sia raro che una teoria accreditata e condivisa sia confutata (o, come direbbe Karl Popper, falsificata) da studiosi che approfondiscono e vagliano ipotesi poi sottoposte al confronto con i fatti che intendono spiegare. È nella natura dell'impresa scientifica non dire: "su questo argomento sappiamo a sufficienza; smettiamo di indagare". Banalmente, si potrebbe osservare che se le cose stessero in questo modo non sarebbe iniziata la pratica del trapianto di organi, o la ricerca sulle cellule staminali embrionali, o qualsiasi impresa di cui oggi la medicina si fregia come di un successo diagnostico e terapeutico.

182 La medesima preoccupazione è espressa dal pediatra canadese Ari R. Joffe, che rileva la circolarità dell'argomentazione fondata sull'appello al consenso: la comunità scientifica e le organizzazioni che si occupano di donazione di organi forniscono le notizie sulle quali i cittadini basano le opinioni sul trapianto e prestano consenso al criterio neurologico per determinare la morte. Cf A.R. JOFFE, *The Neurological Determination of Death: What Does it Really Mean?*, in *Issues in Law & Medicine*, 23(2007), 119-140:136.

morte, con i criteri che l'accompagnano, è costruita culturalmente e socialmente. È quindi mobile, multipla, aperta al confronto e alla riformulazione¹⁸³. Le elaborazioni complessive di Bernat sono però piuttosto lontane dal riconoscere una realtà diversa rispetto a quella che lui sostiene.

5. Il criterio neurologico alla ricerca di una giustificazione perduta

Dopo un lungo dibattito, costellato di proposte anche discordanti tra loro per sostenere la plausibilità scientifica della teoria dell'integratore centrale o liberarsene, per mantenere in essere una definizione di morte di tipo biologico o sostituirla con una o più definizioni che siano maggiormente rispondenti alla natura dell'essere umano, per elaborare procedure di accertamento del decesso che si attagliano alla necessità del reperimento di organi, era indispensabile affrontare le molteplici controversie sulla morte, porle entro un contesto specifico ed analizzarle nei loro aspetti cruciali. È ciò che ha fatto il President's Council on Bioethics, presieduto da Edmund Pellegrino e composto in totale da 18 persone tra esperti in diverse branche della medicina (neurologia, psichiatria, genetica), filosofi, giuristi e politologi.

L'attenzione del Consiglio si è concentrata principalmente sulle critiche e la difesa dello standard neurologico e sulle questioni etiche sottese all'uso dello standard cardiopolmonare nella pratica

183 Così afferma Margaret Lock nel suo volume *Twice Dead*, cit., 13.

di reperimento degli organi detta “donazione controllata dopo la morte cardiaca” (controlled donation after cardiac death). In relazione a questo secondo aspetto l’interesse del Consiglio è dettato dalla preoccupazione che il donatore sia effettivamente morto quando è sottoposto al prelievo degli organi e possa ricevere adeguata assistenza di fine vita. Il testo è ricco di aspetti che meriterebbero un nostro approfondimento e trattazione ampie e diffuse. Abbiamo scelto di concentrarci soltanto sulla questione legata alla giustificazione teorica per l’impiego del criterio neurologico, senza soffermarci in questa sede sull’altrettanto controversa questione della donazione di organi da cadavere a cuore fermo.

Il Consiglio riconosce che oggi si possiede una migliore comprensione dei fatti clinici e fisiopatologici relativi alla condizione di “morte cerebrale totale”, più di quanta se ne avesse nel 1968 o 1981. Per questo motivo occorre riesaminare lo standard neurologico per la determinazione della morte, il quale per la sua validità dipende da quei fatti¹⁸⁴. Possiamo notare come il Consiglio evidenzi il legame tra fatti empirici, criterio (o standard) neurologico, conoscenze scientifiche. Ciò è essenziale ai fini della difesa del criterio, che è lo scopo fondamentale del documento, una difesa che negli intenti del Consiglio farà appello alla scienza non meno che alla filosofia.

Il Consiglio ricorda che «un essere umano la cui morte è stata

184 PRESIDENT’S COUNCIL ON BIOETHICS, *Controversies in the Determination of Death*, cit., 7.

accertata in accordo allo standard neurologico è la fonte ideale di organi da trapiantare»¹⁸⁵, e che tale vantaggio non era sfuggito neppure all'Ad Hoc Committee di Harvard nel 1968, il quale proponeva un cambiamento nel modo di determinare la morte per evitare «controversie nell'ottenere gli organi per il trapianto». A nostro modo di vedere questo legame tra dichiarazione del decesso e trapianto degli organi, dopo essere stato rescisso agli inizi degli anni Settanta, quando si è pensato che stabilire la morte di un paziente non dovesse dipendere dal futuro eventuale utilizzo del corpo di quel paziente, e che dunque in prima battuta fosse necessario stabilire se una certa condizione, quella di "morte cerebrale", corrispondesse al decesso¹⁸⁶, è stato riallacciato agli inizi degli anni Novanta con i protocolli per la donazione a cuore fermo che hanno introdotto una apposita procedura per dichiarare la morte finalizzata al prelievo di organi.

Il Consiglio vuole continuare a mantenere distinta la questione della determinazione della morte da quella del trapianto e quindi intende trovare una risposta alla domanda «una diagnosi di "morte cerebrale totale" significa che l'essere umano è morto?»¹⁸⁷ in modo indipendente rispetto a quanto stanno facendo coloro che propongono di modificare gli standard per la determinazione

185 *Ivi*, 8.

186 INSTITUTE OF SOCIETY, ETHICS, AND THE LIFE SCIENCES, TASK FORCE ON DEATH AND DYING, *Refinements in Criteria for the Determination of Death: An Appraisal*, in *Journal of the American Medical Association*, 221(1972), 48-53.

187 PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS, *Controversies in the Determination of Death*, cit., 10.

del decesso o a coloro che invece chiedono di prescindere dalla dichiarazione di morte per giustificare sotto il profilo etico il prelievo di organi.¹⁸⁸

Il documento del Consiglio è interessante per le precisazioni terminologiche che fornisce: il Consiglio evita per quanto possibile di utilizzare l'espressione "morte cerebrale", e le preferisce "standard neurologico". Utilizzare "morte cerebrale" è alimentare la falsa convinzione che esistano diversi tipo di morte, quando in realtà il fenomeno è unico; tale uso confonde perché fa pensare che la morte sia una condizione che riguarda cellule e tessuti dell'encefalo, quando invece ciò che interessa è lo status di vivo o morto dell'individuo. Accanto a questi usi non corretti il Consiglio pone anche quello del termine diagnosi: colloquialmente si parla di diagnosi della morte; in realtà non si diagnostica la morte, bensì una condizione clinica evidenziata da segni accertabili. Si tratta poi di stabilire se «questa condizione garantisce o no una determinazione che il paziente è morto»¹⁸⁹.

Il Consiglio dunque rifiuta "morte cerebrale" e decide a favore dell'impiego di una espressione che non crei pregiudizio: la scelta è caduta su total brain failure, approssimativamente traducibile con insufficienza cerebrale totale. Nel documento sono fornite descrizioni fisiopatologiche della total brain failure, ed indicazioni

188 Come si è visto nel precedente capitolo, al primo gruppo appartengono ad esempio Veatch e Lizza; al secondo Halevy, Brody e Truog.

189 PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS, *Controversies in the Determination of Death*, cit., 18.

di esami e strumenti diagnostici che consentono di distinguere tra pazienti con lesioni cerebrali diverse dalla total brain failure. La caratteristica di questa condizione è che «la lesione cerebrale ha raggiunto l'endpoint di un processo di distruzione auto-alimentata del tessuto neurale»¹⁹⁰. A questa affermazione il Consiglio fa seguire la precisazione che il paziente che versa in tale condizione si trova in una profonda incapacità, distinguibile mediante diagnosi da tutti gli altri casi di lesioni gravi, ed aggiunge: «se questo stato di profonda incapacità giustifichi una determinazione della morte resta materia di discussione, con i sostenitori del criterio neurologico che lo affermano, mentre i critici lo negano»¹⁹¹. Il Consiglio ha dunque chiarito che la total brain failure si manifesta al termine di un processo di distruzione del tessuto neurale, si può diagnosticare e distinguere da altre condizioni, ma ancora non ha esplicitato una giustificazione per sostenere che questa condizione consente la determinazione del decesso.

Perché? Per il semplice motivo che nell'organismo nel quale si manifesta la total brain failure permangono funzioni di integrazione somatica, secrezione ormonale e altri segni di funzioni cerebrali isolate. Se per ritenere morto il paziente si sostiene che l'organismo ha cessato di essere un tutto integrato, allora secondo il Consiglio ciò non è possibile. Questo è un aspetto cruciale del documento: la teoria dell'integratore centrale che con Bernat e colleghi e la President's Commission for the Study of Ethical

190 *Ivi*, 38.

191 *Ibidem*.

Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research dal 1981 ad oggi è stata il fondamento per l'impiego dello standard neurologico viene dismessa. Secondo il Consiglio è stata esagerata l'affermazione relativa alla perdita di integrazione somatica in un corpo con encefalo distrutto. Tale affermazione, ripetuta e diffusa negli Stati Uniti, è diventata la giustificazione per equiparare la total brain failure con la morte umana¹⁹². A questa ammissione il Consiglio è stato condotto dagli studi di Shewmon, dalla sua critica alla teoria dell'integratore centrale e dalle indicazioni specifiche circa le funzioni somaticamente integranti che persistono nei pazienti nei quali è diagnosticata la total brain failure. Si legge nel documento:

«La ragione per cui queste attività somaticamente integranti continuano, nota correttamente Shewmon, è che l'encefalo non è l'integratore delle numerose e varie funzioni del corpo. In circostanze normali, il tronco cerebrale svolge un ruolo complesso ed importante nel sostenere l'integrazione corporea. Ma nel corpo nessuna singola struttura adempie al ruolo di integratore indispensabile. L'integrazione, piuttosto, è una proprietà emergente dell'intero organismo – una proprietà che non dipende dalle indicazioni di una componente, ma è il prodotto dell'orchestrazione di molteplici componenti»¹⁹³.

192 *Ivi*, 40.

193 *Ibidem*.

C'è un altro punto sul quale il Consiglio sofferma l'attenzione: diversi casi riportati in letteratura di pazienti che al momento della diagnosi di total brain failure si trovavano in fase di gestazione. Il fatto che quelle pazienti abbiano ricevuto supporto respiratorio ed prestazioni assistenziali di vario tipo e per lunghi periodi «giustifica cautela e scetticismo verso le affermazioni radicali relative alla totale instabilità del corpo “cerebralmente morto” e l'imminente collasso dei sistemi corporei»¹⁹⁴.

Dopo la teoria dell'integratore centrale, il Consiglio mette da parte anche quella che è stata utilizzata come principale conferma prognostica del criterio neurologico per accertare la morte, ossia la grave instabilità cardiaca di pazienti in “morte cerebrale” e l'inevitabile asistolia alla quale sarebbero soggetti in tempi rapidi.

Il Consiglio è arrivato a queste conclusioni, non facili, perché destabilizzano le fondamenta sulle quali è stato posto l'uso del criterio neurologico per determinare il decesso, dopo avere esaminato seriamente le critiche che a quel criterio sono state rivolte, non limitandosi a bollare come “inconsueti” o rari i casi di sopravvivenza prolungata in condizioni di “morte cerebrale cronica” o semplicemente a catalogarli come errori diagnostici. Il testo è chiaro:

«Rilevare la rarità della sopravvivenza prolungata, comunque, è ammettere che il fenomeno in alcuni casi si verifica. È difficile stabilire se esso possa verificarsi più spesso perché i pazienti con

194 *Ivi*, 42.

total brain failure raramente sono trattati con interventi aggressivi di sostegno vitale per un lungo periodo di tempo»¹⁹⁵.

Poche righe più avanti si legge anche: «sarebbe difficile negare che il corpo di un paziente in total brain failure può ancora essere vivo, almeno in alcuni casi»¹⁹⁶. Potremmo immaginare che dopo una precisa analisi di fatti che contraddicono la validità del criterio neurologico per determinare il decesso, ed il rifiuto della giustificazione addotta per l'impiego di quel criterio il Consiglio sia stato indotto a rivedere la possibilità di utilizzo di quel criterio. Non è così. Il President's Council intende trovare una nuova giustificazione per lo standard neurologico, una giustificazione migliore ed in grado di superare le critiche che erano rivolte alla teoria dell'integratore centrale.

La Commissione presidenziale nel 1981 aveva scelto «di basarsi sulla intuizione plausibile che per essere un organismo vivente ogni animale, sia umano che non umano, deve essere un tutto»¹⁹⁷. Per fare comprendere questa affermazione si usa l'esempio dell'attività biologica di cellule e tessuti che si protrae in un corpo ormai cadavere e che non costituisce non organismo come un tutto (organism as a whole). Ma quando la totalità (wholeness) del corpo è persa? Secondo la Commissione presidenziale ciò accade con la

195 *Ivi*, 55.

196 *Ivi*, 57.

197 *Ivi*, 59. Corsivo nell'originale inglese.

perdita dell'integrazione corporea. A diciassette anni di distanza il President's Council sostiene che la Commissione nel 1981 ha interpretato in modo non corretto il concetto "organismo come un tutto", ossia «come organismo le cui parti lavorano insieme in modo integrato»¹⁹⁸. La precisazione del Consiglio va direttamente al punto della questione relativa alla validità dello standard neurologico:

«anche in un paziente con total brain failure, alcune componenti del corpo continuano a lavorare insieme in modo integrato per qualche tempo – per esempio, per combattere infezioni, guarire le ferite, e mantenere la temperatura. Se questi tipi di integrazione fossero sufficienti per identificare la presenza di un "organismo come un tutto" vivente, la total brain failure non servirebbe come criterio di morte dell'organismo, e lo standard neurologico incluso nella legge non sarebbe filosoficamente ben fondato»¹⁹⁹.

In modo un po' brutale potremmo pensare che il Consiglio si sia domandato: perché cambiare criterio per accertare la morte quando possiamo mantenere lo status quo trovando una nuova giustificazione per il suo uso? Una giustificazione, però, che non deve apparire soltanto utilitaristica, come quella proposta dall'Ad Hoc Committee di Harvard nel 1968. Il Consiglio cerca dunque una formulazione più stringente di totalità (wholeness) in grado di sostenere l'intuizione che dopo la total brain failure il corpo non

198 *Ivi*, 60.

199 *Ibidem*.

è più un organismo come un tutto e quindi non è più vivo. Se non si può più fare riferimento alla presenza di integrazione e di un integratore centrale «determinare se un organismo rimane un tutto dipende dal riconoscere la persistenza o la cessazione del lavoro (work) vitale fondamentale di un organismo vivente»²⁰⁰. Questo è il lavoro di autoconservazione, ottenuto attraverso lo scambio generato dal bisogno (need-driven commerce) dell'organismo con il mondo circostante. Se viene irreversibilmente perduta la capacità dell'organismo di svolgere questo lavoro vitale fondamentale allora l'organismo come un tutto è morto. Il lavoro dell'organismo dipende da tre capacità:

1. Apertura al mondo, ossia recettività agli stimoli e ai segnali dell'ambiente circostante.
2. L'abilità di agire nel mondo per ottenere selettivamente ciò che serve.

«Il bisogno di base rilevato (basic felt need) che spinge l'organismo ad agire come deve, per ottenere ciò che serve e che la sua apertura rivela essere disponibile»²⁰¹.

Vediamo in concreto che cosa implicano tali capacità secondo il Consiglio. Per la propria conservazione un organismo deve essere dotato di coscienza e consapevolezza, anche in forme rudimentali,

200 *Ibidem*. Corsivo nell'originale inglese.

201 *Ivi*, 61.

e deve essere in grado di agire per procurarsi cibo ed acqua, come pure di respirare. Si legge nel documento:

«La respirazione spontanea è una azione indispensabile degli animali superiori che rende possibile il metabolismo e tutte le altre attività vitali. Avendo esperienza di un bisogno interno percepito ad assumere ossigeno (ed espellere biossido di carbonio) e rilevando la presenza di ossigeno nel suo ambiente, un corpo vivente è spinto ad agire nel mondo (mediante la contrazione del suo diaframma così che l'aria possa circolare nei polmoni). Un organismo che respira in modo spontaneo non può essere morto»²⁰².

La coscienza e la respirazione spontanea sono la chiave per capire se un organismo è vivo. Ci sembra che in definitiva il President's Council non abbia trovato niente di nuovo: già all'inizio degli anni Ottanta Pallis aveva basato le sue argomentazioni sulla capacità di coscienza e di respirazione spontanea per sostenere la validità del criterio neurologico adottato in Gran Bretagna e riferito alla funzionalità del tronco cerebrale. Pallis collocava le sue riflessioni nel contesto di una teoria che vedeva nel tronco cerebrale il sistema critico dell'integratore centrale. Oggi questa teoria non è più sostenibile, come è stato detto, ma le capacità di coscienza e respirazione spontanea sono pur sempre qualcosa al quale fare riferimento per stabilire come fare a distinguere i vivi dai morti.

202 *Ivi*, 62.

Ma non è la respirazione in generale ad essere importante, è la respirazione spontanea. Secondo il Consiglio «il lavoro naturale della respirazione [...] è di per sé un segno certo che l'organismo come un tutto sta svolgendo il lavoro che lo costituisce – e preserva – come un tutto»²⁰³. Ci potrà sembrare sconcertante ma, in definitiva il Consiglio non riesce a trovare una spiegazione che eviti di fare riferimento alla controversa distinzione tra naturale ed artificiale.

La respirazione “simulata” prodotta dal ventilatore non è un segno vitale, «non è un segno che l'organismo sta svolgendo il proprio lavoro vitale a che quindi rimane un tutto vivente».²⁰⁴ Ma questo non basta: si deve anche tenere conto dei segni della coscienza come prova incontrovertibile che un organismo è vivo. La presenza di entrambi contemporaneamente, come pure la presenza di uno soltanto di essi (della coscienza o della respirazione spontanea), permette di dire che l'organismo è vivo.

La morte può essere individuata attraverso l'assenza di segni della coscienza e l'assenza della respirazione spontanea. Se secondo il giudizio clinico questi fatti neurofisiologici non possono regredire il paziente è morto. Il Consiglio ritiene per questi motivi che la «total brain failure possa continuare a servire come criterio per dichiarare la morte, non perché indica necessariamente la completa perdita del funzionamento somatico integrato, ma perché è un segno che questo organismo non può più impegnarsi nel lavoro essenziale

203 *Ivi*, 63.

204 *Ivi*, 64.

che definisce le cose viventi»²⁰⁵.

Sebbene il Consiglio non lo dica espressamente la conseguenza più significativa dell'abbandono della giustificazione fornita dalla teoria dell'integratore centrale per l'impiego del criterio neurologico è la seguente: per decenni è stato utilizzato un criterio con una giustificazione non corretta; il quadro concettuale per delineare l'applicazione di quel criterio ed i fatti empirici prodotti per sostenere la teoria erano errati. La nuova giustificazione per l'uso del criterio neurologico, ossia lo «scambio dell'organismo con l'ambiente», ha preso il posto di quella vecchia, ma non ha eliminato del tutto le controversie che sono sottese all'uso di quel criterio.

Il Consiglio si è infatti diviso su un punto importante: se dopo la diagnosi di total brain failure si debba sospendere qualsiasi intervento in attesa dell'arresto cardiaco, dopo il quale sarà possibile prelevare gli organi (ipotesi che rieccheggia quella di Jonas di circa quarant'anni fa), oppure si possa procedere alla dichiarazione del decesso. La maggioranza dei componenti del Consiglio ha sostenuto questa seconda ipotesi, alla luce della nuova giustificazione fornita per sostenere il criterio neurologico.

Non abbiamo trovato nel testo una spiegazione convincente dei motivi per cui il paziente in total brain failure può essere considerato morto e per questa ragione continuiamo a considerare aperta la questione della liceità del prelievo di organi da questi

205 *Ivi*, 64-65.

pazienti. Forse il Consiglio sarebbe uscito da questa difficoltà stabilendo che la total brain failure rappresenta una condizione irreversibile, che può essere diagnosticata con il duplice scopo di sospendere i trattamenti e di consentire il prelievo degli organi. Una chiara descrizione di questa condizione come “finestra di espianabilità” degli organi eviterebbe l'imbarazzo di chi, orfano di una giustificazione difesa per decenni, non si riconosce in una proposta che si avvicina pericolosamente alle posizioni di coloro che considerano la fine dell'esistenza umana in termini di cessazione dell'interazione dell'individuo con l'ambiente.

Conclusioni

1. Inaffidabilità del criterio neurologico o inaffidabilità della giustificazione teorica?

Da ormai alcuni anni alcuni studiosi si stanno confrontando sul tema dell'accertamento della morte, propongono giustificazioni teoriche contrastanti per l'impiego del criterio neurologico della morte cerebrale totale, la professione medica continua ad utilizzare quotidianamente quel criterio ed in generale sembra non essere particolarmente interessata alla "diatriba".

Viene da chiedersi se sono mai stati interpellati coloro ai quali in definitiva sono indirizzate le campagne informative per la donazione degli organi. Che cosa sanno i cittadini della "morte cerebrale"? Non è facile fornire una risposta a questo interrogativo; probabilmente questo non è un interesse prioritario, se dobbiamo affidare la risposta alla scarsa documentazione disponibile. Qualche aiuto ci viene dagli Stati Uniti e dal Canada.

Nel primo caso si tratta di un sondaggio sulla morte ed il trapianto di organi, condotto su 1351 cittadini residenti in Ohio, di età uguale o superiore a 18 anni. Il 98,4% del campione intervistato (1330 soggetti) ha sentito parlare della "morte cerebrale", ma soltanto il 29,5% del totale ha classificato in modo corretto i pazienti (in morte cerebrale totale, in coma, in stato vegetativo persistente) come morti o vivi in base ai criteri medici e legali correnti. Dei 1330

intervistati che hanno sentito parlare di “morte cerebrale”, il 40,4% (ossia 534 individui) crede che i soggetti in stato di morte cerebrale totale siano morti ed il 43,3% che possano essere considerati come morti (as good as dead). Il 57,2% (corrispondente a 773 individui sul totale di 1351) considera deceduto un paziente con lesioni cerebrali e in coma, anche se il suo stato non è equivalente a quello della morte cerebrale totale, e di essi il 95,6% è favorevole alla donazione degli organi prelevati dal paziente in questione. Infine, il 34,1% degli intervistati (461 soggetti) ha ritenuto morto un paziente in stato vegetativo persistente e di essi il 94,4% è favorevole al prelievo dei suoi organi²⁰⁶.

Nel secondo caso il sondaggio è stato condotto inviando per posta un questionario a 64 pediatri operanti in 15 strutture di terapia intensiva pediatrica in 8 province canadesi. Dei 54 che hanno risposto alla domanda perché la morte cerebrale equivale alla morte il 48% ha utilizzato il concetto di morte corticale per fondare l'equivalenza, il 31% il concetto di prognosi infausta; il restante 21% degli intervistati ha identificato la morte cerebrale con la perdita dell'integrazione corporea²⁰⁷.

Il campione statistico è rappresentativo soltanto di popolazioni e gruppi professionali del Nordamerica; tuttavia è significativo perché mostra anche tra i professionisti un'assenza di unanimità di

206 L.A. SIMINOFF *et al.*, *Death and Organ Procurement. Public Beliefs and Attitudes*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 14(2004), 217-234.

207 A.R. JOFFE, N. ANTON, *Brain Death: Understanding of the Conceptual Basis by Pediatric Intensivists in Canada*, in *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160(2006), 747-752.

opinioni in rapporto a quali funzioni cerebrali dovrebbero essere perdute in modo irreversibile per considerare morto un paziente e replica le posizioni teoriche degli studiosi trattati nel capitolo precedente.

Queste differenze teoriche costituiscono un problema a sé stante, hanno poco a che fare con la questione della standardizzazione delle procedure per l'accertamento della morte, particolarmente sentita negli Stati Uniti d'America, dove la dichiarazione della morte è basata sullo Uniform Determination of Death Act. Esso ammette i due criteri cardiopolmonare e neurologico, ma indica espressamente che gli standard medici accettati (ossia le linee guida, gli esami e i test) sono lasciate alla competenza della professione medica. L'ultima revisione in ordine di tempo è stata condotta dalla American Academy of Neurology nel 1995²⁰⁸, dopo che nel 1981 i consulenti medici della President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research avevano emanato le prime linee guida standardizzate per la pratica dell'accertamento del decesso²⁰⁹.

Inoltre il problema della corretta applicazione e del rispetto delle linee guida è una questione differente da quello della coerenza della teoria dell'integratore centrale; come pure è differente dal

208 AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, *Practice Parameters for Determining Brain Death in Adults (summary statement)*, in *Neurology*, 45(1995), 1012-1014.

209 *Guidelines for the determination of death: report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, in *Journal of the American Medical Association*, 246(1981), 2184-2186.

problema della concordanza tra i risultati ottenibili con una corretta applicazione di quelle linee guida e la morte del paziente. Uno studio condotto dal neurologo statunitense Eelco Wijdicks, insieme al collega Eric Pfeifer, ha preso in esame i risultati delle autopsie condotte sull'encefalo di 41 pazienti, di età compresa tra 19 e 80 anni, dichiarati deceduti in base al criterio neurologico della morte cerebrale totale.²¹⁰ Due pazienti avevano subito un arresto cardiaco ed erano stati rianimati; 6 pazienti erano stati colpiti da ictus ed emorragia cerebrale, 33 da danno cerebrale traumatico. Mentre in sede di autopsia l'encefalo dei 2 pazienti con arresto cardiaco mostrava danni neuronali gravi e diffusi, nell'encefalo dei restanti 39 pazienti si sono rilevati cambiamenti neuronali ischemici da moderati a gravi a carico di diverse aree anatomiche (talamo, mesencefalo, ponte di Varolio, midollo allungato, cervelletto). Seppure la perdita neuronale fosse diffusa, in questi pazienti non è stata osservata la necrosi cerebrale totale. Wijdicks e Pfeifer ritengono che ciò sia in contraddizione con i primi studi condotti negli anni Settanta²¹¹, e che i reperti neuropatologici manchino di sufficienti caratteristiche distintive per essere conclusivi. Nonostante questa discordanza, gli autori non hanno dubbi: la diagnosi di morte cerebrale dovrebbe

210 E.F.M. WIJDIKS, E.A. PFEIFER, *Neuropathology of brain death in the modern transplantation era*, in *Neurology*, 70(2008), 1234-1237.

211 Wijdicks e Pfeifer citano ad esempio lavori che mostravano come l'insulto neuronale fosse ampiamente esteso e commisurato con i reperti clinici: A. WALKER *et al.*, *The neuropathological findings in irreversible coma. A critique of the "respirator"*, in *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology*, 34(1975), 295-323; A. WALKER, *Pathology of brain death*, in *Annals of the New York Academy of Sciences*, 315(1978), 272-280.

essere basata soltanto su una valutazione clinica e la virtuale scomparsa della necrosi cerebrale totale ha reso meno probabile il coinvolgimento dei neuropatologi nella conferma della diagnosi di “morte cerebrale”.

Le domande che nascono da questo studio sono numerose, ma le risposte spettano all’esperto. Il filosofo può chiedersi: se la necrosi cerebrale totale è stata ritenuta sin dalla pubblicazione del rapporto di Harvard la causa dell’assenza di funzioni neuronali, quando sia chiaro che non si verifica necrosi cerebrale come si spiega l’assenza di quelle funzioni? Su quali cambiamenti strutturali si basa la irreversibilità della perdita delle funzioni cerebrali? Perché si può dire che certe funzioni che permangono sono trascurabili, mentre altre non lo sono? Trascurabili rispetto a che cosa?

L’esperienza legata a quarant’anni di impiego del criterio neurologico per l’accertamento della morte ha mostrato i propri punti di debolezza teorica ed i vantaggi legati al reperimento degli organi. Le decisioni di sostituire l’espressione “morte cerebrale” con total brain failure e di proporre una nuova giustificazione dell’impiego dei criteri basati sulla funzionalità dell’intero encefalo in vista della dichiarazione del decesso, come descritti nel 2008 dal President’s Council on Bioethics²¹², avranno importanza nell’ambito del dibattito sulla validità dei criteri neurologici per stabilire la morte. Come dimostrato dal recente passato, proprio dagli Stati Uniti negli anni Ottanta era giunta in Europa la teoria dell’integratore

212 PRESIDENT’S COUNCIL ON BIOETHICS, *Controversies in the Determination of Death*, Washington, D.C. 2008 (www.bioethics.gov).

centrale; non di dovrà attendere molto quindi perché nel Vecchio Continente compaia e si diffonda la nuova giustificazione filosofica del President's Council.

Tale giustificazione, necessaria per continuare ad impiegare il criterio neurologico per accertare la morte, quella fino a poco tempo fa "ufficiale" di Bernat basata sulla teoria dell'integratore centrale, quelle etico-politiche e filosofiche, offerte ad esempio da Veatch e da Lizza, sono accomunate dallo sforzo di conseguire una migliore comprensione del fenomeno della vita e della morte mediante la quale affrontare anche i risvolti pratici della pratica medica. Tra esse ha avuto la prevalenza quella che, almeno in apparenza, sostiene una definizione puramente biologica di morte. Diciamo in apparenza, perché come già abbiamo notato nel Capitolo I, anche quella di considerare l'essere umano come un mero organismo biologico è, a nostro modo di vedere, una posizione filosofica.

A partire da questa visione sono state rifiutate le definizioni di morte formulate esclusivamente in termini di cessazione irreversibile delle funzioni coscienti, non tanto perché siano espressione di elaborazioni filosofiche inaccettabili, quanto per ragioni prudenziali e per impedire il verificarsi di conseguenze, queste sì, inaccettabili. Senza dover scavare troppo in profondità troviamo facilmente il ragionamento usato per respingere quelle teorizzazioni: se si accetta di considerare morto il paziente che abbia irreversibilmente perduto le funzioni coscienti, quindi in stato vegetativo persistente (e permanente), e il paziente che non

manifesterà mai funzioni coscienti, ossia il neonato anencefalico, non si può escludere che in futuro saranno ritenuti morti anche altri gruppi di soggetti, come i disabili o i malati con ridotta aspettativa di vita.

Si tratta dell'argomentazione del "pendio scivoloso", secondo la quale a partire da un'eccezione iniziale, ritenuta lecita magari sulla base della libertà di scelta o della compassione, si sviluppa una catena di eccezioni logiche e psicologiche, che finiscono con l'obliterare la norma posta a fondamento del ragionamento usato per ammettere l'eccezione²¹³. Sia che si parli di interruzione volontaria della gravidanza, o di eutanasia, o di sperimentazione sulle cellule staminali embrionali a scopo terapeutico o di clonazione umana, l'argomento del pendio scivoloso è ampiamente utilizzato nella discussione bioetica e ne abbiamo colto le tracce anche nelle controversie attuali per la determinazione della morte. Se guardiamo con occhio critico le differenze di ciò che le teorie propongono e propugnano e la realtà quotidiana, non possiamo fare a meno di convincerci che ormai abbiamo percorso tutto il pendio e siamo giunti a valle.

213 E.D. PELLEGRINO, *Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: Rebuttals of Rebuttals: the Moral Prohibition Remains*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 26(2001) 93-100.

2. La riflessione in Italia

Questo fermento di dibattiti, pubblicazioni, interventi ufficiali intorno alla definizione ed accertamento della morte ha segnato la riflessione bioetica negli Stati Uniti. In Italia ne è giunta soltanto una eco. Piuttosto limitata sin dagli esordi²¹⁴, la discussione sui criteri per l'accertamento della morte è stata sovrastata dall'attenzione dedicata alla "cultura della donazione degli organi" e le critiche rivolte al criterio della morte cerebrale vengono respinte facendo leva o sulla questione del trapianto o sulla provenienza di quelle critiche. Accade così che le riserve espresse contro il trapianto da parte di alcuni gruppi o associazioni culturali vengano amalgamate alle critiche circostanziate e documentate avanzate al criterio neurologico per l'accertamento della morte da coloro che affrontano il problema da un più rigoroso punto di vista scientifico e filosofico.

Un esempio di quanto sopra si è verificato nel 2008 con la pubblicazione dell'articolo di Lucetta Scaraffia sulla prima pagina dell'Osservatore Romano nel quale l'autrice, a quarant'anni dalla pubblicazione del rapporto dell'Ad Hoc Committee di Harvard, dava notizia della rimessa in discussione del criterio neurologico per determinare la morte a partire da due volumi dedicati all'esame di quel criterio²¹⁵. Ci riferiamo innanzitutto ad una antologia di scritti, nella quale sono stati radunati alcuni interventi presentati alla

214 Un esempio della limitata dimensione di questo dibattito è stata offerta in R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit., 77-86.

215 L. SCARAFFIA, *I segni della morte. Quarant'anni dal Rapporto di Harvard*, in *L'Osservatore Romano*, 4 settembre 2008, 1.

conferenza sul tema *The Signs of Death*, promossa dalla Pontificia Accademia delle Scienze e tenutasi nella Città del Vaticano il 3-4 febbraio 2005. Insieme a questi interventi altri testi sono stati appositamente scritti per la raccolta in questione da medici, giuristi, filosofi europei e americani²¹⁶. Nel medesimo articolo di Scaraffia si citava anche la monografia sulla morte cerebrale ed il trapianto pubblicata dal filosofo del diritto Paolo Becchi, nella quale sono state presentate in modo articolato le ragioni che secondo Becchi hanno reso necessario riprendere in esame il criterio neurologico per l'accertamento della morte e le teorie scientifiche, filosofiche ed etiche che sono state elaborate nel corso degli anni a favore di quel criterio²¹⁷.

Uscita dalle stanze dell'accademia e posta in prima pagina su un quotidiano, la riflessione ha prodotto alzate di scudi a difesa del criterio neurologico, e reazioni sdegnate di quanti hanno visto nel tentativo di riaprire la questione dei metodi per l'accertamento della morte una manovra per alzare la posta in gioco nel caso di Eluana Englaro, sul quale si era espressa la Corte di Appello di Milano circa un paio di mesi prima della pubblicazione dell'articolo di Scaraffia²¹⁸.

216 R. DE MATTEI (a cura di), *Finis Vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Roma-Soveria Mannelli 2007.

217 P. BECCHI, *Morte cerebrale e trapianti di organi*, Brescia 2008.

218 I quotidiani a diffusione nazionale hanno risposto all'articolo di Scaraffia, con interviste ad esperti in trapianto, primi fra tutti il Sen. Ignazio Marino, e studiosi di bioetica, alimentando per pochi giorni un acceso dibattito. Si vedano ad esempio L. ACCATTOLI, *“La morte cerebrale non è la fine della vita”*, in *Il Corriere della Sera*, 03.09.2008, 6; L. ACCATTOLI, *La morte cerebrale: polemica sull'*

Come tutte le questioni bioetiche di rilevanza sociale e personale anche quella sui criteri per l'accertamento della morte è diventata materia di scontro ideologico e l'opinione pubblica, ancora una volta, ha preso atto dell'esistenza di un contrasto tra opposti schieramenti, sommariamente etichettati come *pro-life* e *pro-choice*. Questo con buona pace del confronto pacato e del dialogo, costumi di scena che si indossano quando si vuole esprimere la propria posizione senza necessariamente ascoltare quella dell'altro. In questo scontro ideologico ciò che ha generato maggiore confusione è stato l'aver instillato il dubbio che le condizioni di Eluana Englaro fossero in qualche modo simili a quelle dei pazienti il cui decesso è dichiarato mediante il criterio neurologico della morte cerebrale totale²¹⁹.

Chiudendo queste "note di colore" e cercando di delineare un quadro molto schematico del dibattito italiano sul criterio della morte cerebrale totale, osserviamo che i pochi autori che hanno prestato attenzione alla riflessione sul criterio neurologico per accertare la morte, hanno fatto proprio i concetti di organismo come un tutto e di integrazione esercitata dall'encefalo sulle componenti corporee. La teoria dell'integratore centrale sembrava proporre una efficace concordanza tra i fenomeni biologici e una precisa visione antropologica: quella secondo la quale esiste una fondamentale unità dell'essere umano, garantita dalla forma

"Osservatore", in *Il Corriere della Sera*, 04.09.2008, 18.

219 È l'impressione che si riceve dalla lettura dell'articolo di U. VERONESI, *I padroni della vita*, in *La Repubblica*, 04.09.2008 (reperibile all'indirizzo <http://www.repubblica.it/2008/07/sezioni/cronaca/eluana-eutanasia-2/commento-veronesi/commento-veronesi.html>).

sostanziale, l'anima, la quale rimane nel corpo fino a quando la materia corporea è in grado di accoglierla. Quando ciò diventi impossibile, a causa dell'instaurarsi di taluni processi biologici, l'anima si separa dal corpo e lascia una spoglia mortale, la quale va incontro a decadimento²²⁰.

Tra quanti invece criticano il criterio neurologico della morte cerebrale totale ci sono sia studiosi appartenenti a "frange" laiche più propense a vedere nella cessazione delle funzioni corticali la fine dell'esistenza dell'individuo, sia pensatori che tentano una elaborazione originale del concetto di morte alla luce della quale trovare nuovi metodi di accertamento del decesso. Un esempio molto interessante è offerto dal neurologo Carlo Alberto Defanti, che è sempre stato critico nei confronti dell'uso del criterio della morte cerebrale totale, perché convinto che solo il concetto di morte corticale, inteso come perdita irreversibile della coscienza, potesse cogliere il significato della morte dell'essere umano. Tuttavia, in assenza di metodi affidabili per l'accertamento della morte corticale, che si identifica con lo stato vegetativo permanente, egli era disposto ad ammettere i criteri per l'accertamento della morte cerebrale totale,

«modificandone però la giustificazione teorica, nel senso che essi – pur non essendo completamente affidabili per la dimostrazione della perdita di tutte le funzioni dell'encefalo – sono però criteri del

220 Si vedano ad esempio E. SGRECCIA, *Aspetti etici connessi con la morte cerebrale*, in *Medicina e Morale*, XXXVI(1986), 515-526; R. LUCAS LUCAS, *Antropologia e problemi bioetici*, Cinisello Balsamo (MI) 2001.

tutto attendibili di morte corticale. In altre parole [...] ogni ‘morte cerebrale totale’ è sempre anche ‘morte corticale’ (mentre non è vero l’inverso)»²²¹.

Defanti sostiene ancora oggi l’impiego del criterio della morte cerebrale totale, ma la sua giustificazione è di natura differente. Fatte salve le premesse che il lavoro di Shewmon ha posto a chi oggi intenda intervenire nel dibattito sulla morte cerebrale, e sulle quali Defanti ha certamente meditato, il neurologo italiano si chiede se sia il caso di rinunciare alla definizione legale di morte per ripiegare su quella tradizionale, basata sull’arresto della circolazione di fluidi corporei ma sostenuta dalle possibilità diagnostiche attualmente disponibili, ed affrontare «i problemi morali impliciti in ogni tentativo di ridefinizione»²²². Per tale ragione egli menziona la proposta del filosofo tedesco Ralf Stoecker, secondo il quale la questione della morte cerebrale deve essere affrontata con una riflessione etico-filosofica, prima ancora che medico-biologica, a partire da un assunto etico fondamentale: l’evento della morte altera lo status dell’individuo e riduce i doveri morali che si hanno nei suoi confronti. Possiamo così brevemente riassumere l’articolata posizione di Stoecker, secondo il quale

«lo status morale, i cui confini sono importanti per il dibattito

221 C.A. DEFANTI, *La morte cerebrale come paradigma della bioetica*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., 231-250: 244.

222 C.A. DEFANTI, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Torino 2007, 167.

sulla morte cerebrale, non è quello del soggetto, bensì quello dell'oggetto di obbligazioni morali»²²³.

Alla fine della vita, un uomo è

«soggetto a una molteplicità di perdite che diminuiscono fortemente i doveri degli altri nei suoi confronti, senza che per questo si debba tuttavia decidere che una di tale perdite costituisca la cessazione dello status morale. [...] non esiste una soglia a partire dalla quale l'uomo cessa improvvisamente di essere una persona morale, esistono solo le diverse perdite che fanno sì che il comportamento degli altri uomini nei suoi confronti venga limitato»²²⁴.

Stoecker ricorre al concetto di dignità umana ed affermare che è una violazione alla dignità umana trattare come un cadavere un paziente in condizioni di morte cerebrale, mentre non lo è prelevare i suoi organi nel rispetto di precise condizioni, quali ad esempio il consenso espresso in vita dall'interessato.

223 L'importanza del lavoro di Stoecker va qui sottolineata. Egli è autore di un ampio studio sulla morte cerebrale (R. STOECKER, *Der Hirntod. Ein medizinisches Problem und seine moralphilosophische Transformation*, Freiburg/München 1999), ed è noto al pubblico italiano grazie all'articolo *Dalla morte cerebrale alla dignità umana. Per il superamento filosofico-morale del dibattito sulla morte cerebrale*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., 141-154: 148.

224 *Ivi*, 152.

Defanti accoglie la proposta di Stoecker, che enfatizza l'importanza di un dibattito etico-filosofico per trovare una soluzione che liberi la nozione di morte cerebrale dalle ambiguità dalle quali è tuttora caratterizzata. Per questi motivi il neurologo italiano auspica una modifica della legge 578/1993 in modo che stabilisca che la morte cerebrale totale p un “punto di non ritorno” nel processo del morire, non identificato con la morte, e della legge 91/1999 sul prelievo degli organi al fine di consentire l’espianto da soggetti che hanno raggiunto quel punto di non ritorno ed abbiano espressamente acconsentito al prelievo degli organi in quelle specifiche condizioni.

Il problema dell'accertamento della morte viene anche affrontato da Defanti insieme a Nereo Zamperetti ed altri colleghi medici ribadendo l'ipotesi di mantenere la condizione clinica della morte cerebrale totale come requisito per il prelievo degli organi²²⁵. Gli autori affermano che quando è stato introdotto il criterio neurologico della morte cerebrale totale non si è mai verificato il recupero delle funzioni cerebrali intracraniche in pazienti le cui condizioni soddisfino quel criterio e ciò depone a favore della sua affidabilità diagnostica. Tuttavia sarebbe necessario un cambiamento semantico: secondo questi studiosi si dovrebbe introdurre l'espressione «irreversible apnoeic coma», stato di coma apneico irreversibile, al posto di “morte cerebrale”. Tale

225 N. ZAMPERETTI, *et al.*, *Irreversible Apnoeic Coma 35 Years Later. Towards a More Rigorous Definition of Brain Death?*, in *Intensive Care Medicine*, 30(2004), 1715-1722.

stato non è equivalente alla morte, ma è una descrizione di una particolare condizione, un punto di non ritorno nel processo del morire, al raggiungimento del quale il supporto vitale dovrebbe essere legittimamente sospeso, e gli organi prelevati da pazienti consenzienti.

Il cambio di definizione non avrebbe conseguenze per il trapianto e preserverebbe lo status quo relativo ai criteri per identificare la condizione clinica del paziente. Zamperetti e colleghi ritengono che questo approccio sia in linea con quello delineato alla fine degli anni Ottanta dal Danish Council of Ethics²²⁶, e la scelta da essi compiuta fornisca coerenza tra la pratica corrente e la realtà.

Il filosofo del diritto Paolo Becchi affronta la questione dell'accertamento del decesso distinguendola da quella del prelievo degli organi. Facendo propria la posizione che Jonas aveva sostenuto

226 DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Death criteria. A report*, Copenhagen 1989; trad. it. *Criteri di morte. Un rapporto*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., 253-296. Il Consiglio danese di etica fu costituito nel 1988 con lo scopo di presentare al Ministero dell'Interno raccomandazioni su questioni etiche generate dalle moderne tecnologie mediche. Nove membri del *Danish Council* erano stati nominati dal Parlamento ed otto dal Ministero dell'Interno ed erano in possesso di diverse competenze e professionalità: tre erano medici, due teologi, due avvocati, tre insegnanti, due scrittori, un farmacista, un assistente sociale, un'infermiera, un biologo e un dentista. La proposta del Consiglio danese di etica prevedeva di non identificare la cessazione irreversibile delle funzioni cerebrali con la morte; secondo il Consiglio essa indicava l'inizio irreversibile del processo del morire e come tale, previo esplicito consenso del paziente, poteva essere considerata una premessa sufficiente per il prelievo degli organi. Il legislatore danese non ne tenne conto e decise di allinearsi alle scelte degli altri Paesi europei. Per un commento si veda D. FERRARI, *Uno sguardo al Nord: trapianti e criteri di morte in Danimarca*, in *Ragion pratica*, 19(2002), 149-178.

alla fine degli anni Sessanta, il filosofo italiano ritiene che nel caso il paziente si trovi in condizioni che soddisfano il criterio di morte cerebrale totale si dovrebbe sospendere qualsiasi trattamento ed attendere che ogni attività dell'organismo cessi prima di poterne dichiarare il decesso. Ma, e questo lo differenzia dalla posizione di Jonas e lo avvicina a quella dello statunitense Truog, per Becchi se quel paziente aveva manifestato in vita la propria volontà di donare gli organi, si potrebbe eticamente giustificare la continuazione della ventilazione artificiale in vista della ottimale conservazione degli organi e si potrebbe procedere al prelievo anche senza dichiarare deceduto il soggetto²²⁷. Ma affinché ciò possa accadere, il paziente deve essere stato chiaramente informato della procedura ed avervi acconsentito. Becchi riconosce un elevato valore morale al gesto di donare gli organi, come estremo sacrificio che un individuo potrebbe compiere a favore della vita di altri. Su questo aspetto torneremo in chiusura.

Fino ad oggi nessuna delle proposte avanzate dai filosofi o dai medici è stata seriamente discussa in sedi istituzionali. Il Comitato Nazionale per la Bioetica resta fermo sulle posizioni del documento redatto nel 1991²²⁸, per il quale «il concetto di morte è definito dalla perdita totale e irreversibile della capacità

227 P. BECCHI, *Tra(i)pianti. Spunti critici intorno alla legge in materia di donazione degli organi e alla sua applicazione*, in *Ragion pratica*, 18(2002), 275-288; P. BECCHI, *Morte cerebrale e trapianto di organi*, cit.

228 COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*, Roma, 15 febbraio 1991. Un ampio commento al testo si trova in R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit., 83-86.

dell'organismo di mantenere autonomamente la propria unità funzionale»²²⁹, Viene anche mutuata dal dibattito statunitense degli anni Ottanta la teoria dell'integratore centrale: «la morte avviene quando l'organismo cessa di “essere un tutto”» e «esiste un centro coordinatore e unificante nell'organismo umano: il cervello. La sua totale necrosi segna il passaggio “dall'essere uomo vivente” alla morte; anche se alcuni organi, sostenuti artificialmente, possono conservare la propria funzione»²³⁰. Interessante osservare che, mentre il C.N.B. nel suo parere parlava di “totale necrosi” cerebrale come il presupposto per la cessazione delle funzioni cerebrali, il testo di legge sull'accertamento e la certificazione della morte, approvato dal Parlamento italiano due anni dopo si esprime in modo lievemente diverso, come è ben evidente dall'art. 1: «la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo»²³¹. La legge contempla la possibilità di condurre l'accertamento della morte facendo riferimento a due diverse serie di criteri, cardiocircolatori e neurologici, mentre l'indicazione delle modalità clinico-strumentali da adottare per la diagnosi è stata affidata ad un decreto del Ministero della Sanità²³².

La scelta del legislatore italiano di non includere nella legge gli strumenti e le linee guida per l'accertamento del decesso, ma di

229 *Ivi*, 7. Si noti che il C.N.B. utilizza “cervello” al posto di “encefalo”.

230 *Ivi*, 13 (corsivo nell'originale citato) e 14.

231 Legge 29 dicembre 1993, n. 578, *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*, cit. Un articolato commento al testo è contenuto in R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita*, cit., 128-136.

232 Decreto del Ministero della Sanità 22 agosto 1994, n. 582, *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte*, cit.

demandarli ad un decreto, è spiegata dal filosofo del diritto Laura Palazzani, nel modo che segue:

«la distinzione tra la legge (che definisce il concetto di morte) e i regolamenti (che determinano i criteri strumentali di accertamento) è dovuta al fatto che mentre non si prevede la modificabilità concettuale della morte, si ritiene possibile e probabile che il progresso della medicina possa mutare gli accertamenti strumentali idonei a tale certificazione (in questo caso la modifica del regolamento ministeriale sarebbe più rapida)»²³³.

L'utilità di questa distinzione si è rivelata recentemente, con la decisione del Ministero della Salute di proporre un nuovo regolamento, emanato nell'aprile 2008, con le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte. Tra le modifiche apportate al precedente regolamento si noti l'introduzione di esami strumentali, per valutare i «potenziali evocati somatosensitivi ed acustici a breve latenza» accanto all'EEG²³⁴, dopo che alcuni studiosi, in particolare Enrico Facco e collaboratori, avevano suggerito di condurre indagini neurofisiologiche per confermare la diagnosi di morte cerebrale totale e per aggiornare le tipologie di esami²³⁵.

233 L. PALAZZANI, *Introduzione alla biogiuridica*, Torino 2002, 240.

234 Si veda allegato 1, punto 6 – Osservazioni finali del D.M. della Salute del 11.04.2008, *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.

235 E. FACCO *et al.*, *Role of short latency evoked potentials in the diagnosis of brain death*, in *Clinical Neurophysiology*, 113(2002), 1855-1866.

Secondo il nuovo decreto emanato dal Ministero della Salute, in presenza di condizioni cliniche che non consentono una diagnosi certa (art. 2, 2° co.), in aggiunta alle indagini di flusso ematico, i potenziali evocati somatosensitivi ed acustici a breve latenza «possono essere eseguiti nella fase di diagnosi di morte, quale complemento dell'indagine elettroencefalografia».

Se per certi aspetti il regolamento introduce esami per raggiungere la certezza della diagnosi, per altri agisce in modo opposto; esso stabilisce che devono essere eseguiti due esami elettroencefalografici durante il periodo di osservazione di 6 ore, invece dei tre previsti dal vecchio regolamento²³⁶, ed ha uniformato a 6 ore la durata del periodo di osservazione per tutti i soggetti sottoposti ad accertamento del decesso mediante il criterio neurologico. Scompare dunque il periodo di osservazione differenziato per bambini fino ad un anno (24 ore) e per i bambini di età compresa tra uno e cinque anni (12 ore). Questa decisione disattende quanto espressamente previsto all'art. 2, 4° co. della legge n. 578/1993, circa la necessità di «tenere conto delle peculiarità dei soggetti di età inferiore ai cinque anni».

236 Decreto del Ministero della Sanità 22 agosto 1994, n. 582, *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte*, in *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 1994, n. 245, 19 ottobre 1994, 4-7.

3. I segni della morte e la Pontificia Accademia delle Scienze

Il fatto che l'articolo di Scaraffia sia stato pubblicato sull'Osservatore Romano ha chiamato in causa la posizione della Chiesa cattolica sul tema della determinazione della morte e della donazione degli organi. Ormai da anni, si ricordava negli articoli comparsi nei quotidiani nazionali, sia il Pontefice Giovanni Paolo II, sia la Pontificia Accademia delle Scienze hanno accettato il criterio neurologico per determinare la morte avendolo giudicato affidabile sotto il profilo scientifico e moralmente accettabile²³⁷. Per tacitare le critiche al criterio della morte cerebrale totale questa volta non si è esitato ad invocare un'autorità morale, i cui pareri non vengono sollecitati, quando invece non suscitano reazioni di disappunto, se si discute di interruzione volontaria della gravidanza o eutanasia attiva volontaria.

La questione dell'accertamento della morte in casi particolari, quale quello di pazienti privi di coscienza, era stata posta a Papa Pio XII da un gruppo di anestesisti e rianimatori riuniti a congresso a Roma nel novembre del 1957. La risposta del Pontefice in quell'occasione ha plasmato il successivo dibattito all'interno della Curia Romana dagli anni Ottanta ad oggi. Pio XII infatti affermò che

«tocca al medico, di dare una definizione chiara e precisa della "morte" e del "momento della morte" d'un paziente che spira in stato di incoscienza. Perciò si può riprendere il concetto usuale della

237 La ricostruzione delle posizioni della Chiesa cattolica in merito alla questione del trapianto è stata offerta da Becchi nel già citato volume *Morte cerebrale e trapianto degli organi*.

separazione completa e definitiva dell'anima e del corpo; ma, in pratica, si terrà conto dell'imprecisione dei termini di "corpo" e di "separazione"»²³⁸.

Ed inoltre:

«Per ciò che riguarda l'accertamento del fatto nei casi particolari, la risposta non può derivare da alcun principio religioso e morale, e, per tale aspetto, essa non cade sotto la competenza della Chiesa»²³⁹.

Nel ribadire che per la dottrina cristiana la morte è separazione dell'anima dal corpo, il Pontefice esclude che sia di competenza della Chiesa indicare i criteri che consentono di accertare empiricamente il decesso: a questo interrogativo devono rispondere i medici. La Chiesa può fornire soltanto un orientamento morale.

Queste sono le premesse a partire dalle quali la Pontificia Accademia delle Scienze ha svolto il proprio operato. Nell'ottobre 1985 l'Accademia convocò un gruppo di lavoro sul tema *The Artificial Prolongation of Life and the Determination of the Exact Moment of Death*²⁴⁰. I lavori del gruppo si conclusero con la stesura

238 PIO XII, *Risposte ad alcuni importanti quesiti sulla 'rianimazione'*, in *Discorsi ai medici*, Roma, 1959, 608-618: 614.

239 *Ivi*, 617.

240 C. CHAGAS (a cura di), *The artificial prolongation of life and the determination of the exact moment of death. Working Group 19-21/10/1985*, Città del Vaticano 1987; trad. it. *Prolungamento artificiale della vita*, Città del Vaticano 1987.

di un documento nel quale i partecipanti all'incontro, medici, filosofi, teologi di fama internazionale, si dichiaravano concordi nel ritenere che «un individuo è considerato morto quando si sia verificata la perdita irreversibile di qualsiasi capacità di integrazione e coordinazione delle funzioni fisiche e mentali del corpo»²⁴¹. Nel documento erano inoltre indicati i criteri da impiegare per la determinazione del decesso e si faceva riferimento alla possibilità, in caso di “morte cerebrale totale” del paziente, di prolungare la respirazione artificiale in vista del prelievo degli organi. Un punto quest'ultimo considerato di una certa importanza, dal momento che gli organi nel corpo privo di circolazione subiscono un danno che li rende inutilizzabili ai fini del trapianto.

A pochi anni di distanza, nel dicembre 1989 un nuovo gruppo di studio fu convocato dalla Pontificia Accademia delle Scienze per analizzare la questione della «determinazione di morte cerebrale e le sue relazioni con la morte umana²⁴²» Anche in questo caso, medici, filosofi, teologi ed esperti del diritto si confrontarono sul problema dell'accertamento della morte, prestando maggiore attenzione agli aspetti culturali della morte umana. La voce dissenziente del filosofo Josef Seifert²⁴³ si oppose all'utilizzo del criterio neurologico

241 C. CHAGAS (a cura di), *Prolungamento artificiale della vita*, cit., 151.

242 I lavori di questo gruppo di studio sono raccolti nel volume curato da R.J. WHITE, H. ANGSTWURM, I. CARRASCO DE PAULA, *Working Group on the Determination of Brain Death and its Relationship to Human Death, 10-14/12/1989*, Città del Vaticano 1992.

243 J. SEIFERT, *Is 'brain death' actually death? A critique of redefining man's death in terms of "brain death"*, in WHITE, R.J., ANGSTWURM, H., CARRASCO DE PAULA, I. (a cura di), *Working Group on The Determination of Brain Death and Its*

per accertare il decesso, ma egli si trovò in decisa minoranza rispetto al consenso espresso dai medici all'interno del gruppo di lavoro.

Nell'anno 2000 il Pontefice Giovanni Paolo II, in un discorso indirizzato alla Società dei Trapianti riunitasi a congresso a Roma, tornò sulla questione della definizione della morte nell'uomo, che egli definì

«totale dis-integrazione di quel complesso unitario ed integrato che la persona in se stessa è, come conseguenza della separazione del principio vitale, o anima, della persona dalla sua corporeità. La morte della persona, intesa in questo senso radicale, è un evento che non può essere direttamente individuato da nessuna tecnica scientifica o metodica empirica. I cosiddetti "criteri di accertamento della morte", che la medicina oggi utilizza, non sono pertanto da intendere come la percezione tecnico-scientifica del momento puntuale della morte della persona, ma come una modalità sicura, offerta dalla scienza, per rilevare i segni biologici della già avvenuta morte della persona»²⁴⁴.

Pur avendo separato l'ambito di competenza della Chiesa da quello della medicina, come già aveva fatto il suo predecessore Pio XII, Giovanni Paolo II dichiarò che il criterio di accertamento

Relationship to Human Death, cit., 95-143.

244 GIOVANNI PAOLO II, *Discorso al XVIII Congresso Internazionale della Società dei Trapianti*, in *L'Osservatore romano*, 30-31 agosto 2000, 1-2 (consultabile all'indirizzo: http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2000/jul-sep/documents/hf_jp-ii_spe_20000829_transplants_it.html).

della morte «cioè la cessazione totale ed irreversibile di ogni attività encefalica, se applicato scrupolosamente, non appare in contrasto con gli elementi essenziali di una corretta concezione antropologica»²⁴⁵.

Verrebbe da pensare che, dopo l'intervento di Giovanni Paolo II, anche se non *ex cathedra*, finalmente la questione sia stata conclusa e definita in modo soddisfacente. Nel febbraio 2005, invece, la Pontificia Accademia delle Scienze, in risposta alla richiesta del Pontefice convocò un incontro sul tema *The Signs of Death*, dedicato a discutere la validità del criterio della morte cerebrale alla luce del dibattito in corso nella comunità scientifica. Nelle occasioni dei due precedenti incontri del 1985 e del 1989 l'Accademia aveva pubblicato gli atti, pur avendo avuto cura di precisare che le posizioni espresse nei testi erano quelle degli studiosi e non necessariamente quelle della Pontificia Accademia delle Scienze. Gli atti dell'incontro del febbraio 2005 non sono mai stati pubblicati. Il dissenso emerso tra gli studiosi convocati a Città del Vaticano era stridente e non è stato manifestato soltanto dai filosofi, ma soprattutto dai medici. Possiamo facilmente constatarlo perché, come si è ricordato poc'anzi, gli interventi sono stati pubblicati, in lingua originale e successivamente in traduzione italiana, a cura dello storico Roberto de Mattei in un'antologia intitolata *Finis Vitae*²⁴⁶.

245 *Ibidem.*

246 R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. Is Brain Death Still Life?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2006, 211-250; trad .it. R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2007.

Nel settembre 2006 è stato organizzato un ulteriore incontro al quale hanno partecipato in prevalenza medici e scienziati per esplorare l'uso del criterio della morte cerebrale totale. Gli atti di questo incontro sono stati pubblicati per iniziativa della Pontificia Accademia delle Scienze²⁴⁷, e sono stati completati con una dichiarazione pubblicata in più lingue ed intitolata *Perché il concetto di morte cerebrale è valido come definizione della morte?*²⁴⁸ Tra i firmatari del documento compaiono molti nomi eccellenti: a titolo di esempio si notano quelli dei neurologi James Bernat, Jerome Posner, Eelco Wijdicks, del cardinale Carlo Maria Martini, di monsignor Elio Sgreccia, dello scienziato Antonino Zichichi.

Nel documento si ribadisce che la morte cerebrale è la morte e che al verificarsi della morte cerebrale cessano le funzioni integrative esercitate dal cervello e dal tronco encefalico.²⁴⁹ Una volta che queste sono venute meno l'organismo perde la propria integrazione e cessa di esistere come un tutto. Come possiamo

247 M. SÁNCHEZ SORONDO (a cura di), *Working Group on "The Signs of Death", 11-12 September 2006*, Città del Vaticano 2007. Come nei casi di precedenti pubblicazioni di atti dedicati alla questione della determinazione della morte, compare la frase standard secondo la quale le posizioni espresse sul tema sono degli autori e non necessariamente quelle dell'Accademia.

248 A. BATTRO *et al.*, *Why the Concept of Brain Death is Valid as a Definition of Death. Statement by Neurologists and Others*, in M. SÁNCHEZ SORONDO (a cura di), *Working Group on "The Signs of Death", 11-12 September 2006*, Città del Vaticano 2007, XXI-XXIX. La traduzione italiana del documento (A. BATTRO *et al.*, *Perché il concetto di morte cerebrale è valido come definizione della morte?*), alla quale facciamo riferimento nel testo è invece disponibile sulla Home Page del sito della Pontificia Accademia delle Scienze: http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdscien/index_it.htm.

249 Nel documento compare il vocabolo "cervello" al posto di "encefalo".

facilmente notare la giustificazione standard è quella offerta dalla teoria dell'integratore centrale proposta da Bernat e ben collaudata, si fa per dire, dal neurologo statunitense.

Alcune informazioni vengono sottolineate nella dichiarazione: nel documento si afferma che la morte viene mascherata dalle apparecchiature per la ventilazione artificiale e quindi, quando il paziente rimane collegato ad esse, si possono osservare fenomeni resi possibili dall'uso della tecnologia, ma che non rappresentano segni della vita. Inoltre i firmatari del documento ricordano che esiste un diffuso consenso che si è stabilito negli anni Sessanta sul criterio della morte cerebrale totale ed esso è in aumento in tutti i Paesi del mondo. Le obiezioni mosse a tale criterio sono conseguenza del fatto che le risposte che «gli scienziati hanno rivolto all'opinione pubblica sono insufficienti e andrebbero rivedute e corrette. Occorre raggiungere una convergenza di vedute e stabilire insieme una terminologia comune».²⁵⁰ Non poteva poi mancare la precisazione che il Pontefice Giovanni Paolo II aveva espresso il proprio parere positivo sul criterio della morte cerebrale totale nel discorso tenuto in occasione del XVIII Congresso della Società dei Trapianti.²⁵¹ Gli errori diagnostici, le interpretazioni scorrette dei dati o la variabilità dei criteri adottati per l'accertamento della morte secondo i firmatari del documento sono responsabili delle critiche rivolte alla “morte cerebrale”, che

250 A. BATTRO *et al.*, *Perché il concetto di morte cerebrale è valido come definizione della morte?*, trad. it. cit., 41.

251 GIOVANNI PAOLO II, *Discorso al XVIII Congresso Internazionale della Società dei Trapianti*, cit.

tengono a sottolineare che per confermare la morte cerebrale non è necessario che tutte le singole cellule presenti nel cranio siano morte. Dalla morte cerebrale non c'è ripresa né guarigione se essa viene diagnosticata in modo corretto.

Il documento è stato redatto con la preoccupazione di fugare tutti i dubbi e respingere le critiche, ed è formulato con un linguaggio semplice accessibile anche ai non esperti; la menzione dell'autorevole parere del Pontefice Giovanni Paolo II serve a saldare la coerenza tra la visione della morte proposta dagli scienziati e quella sostenuta dalla Chiesa cattolica. Lo confermano anche i nominativi degli alti prelati che hanno sottoscritto la dichiarazione.

Riteniamo che due aspetti, brevemente citati nella dichiarazione, siano degni di attenzione. Il primo riguarda l'avvento dei trapianti di cuore e fegato negli anni Sessanta e «la necessità di organi prelevati da donatori a cuore battente per assicurare il buon esito dei risultati»; si è così stabilito «un rapporto evidente tra la morte cerebrale e i trapianti»²⁵². Il legame che l'opinione pubblica percepisce tra la morte cerebrale ed il trapianto degli organi è dunque reale, non viene smentito dai firmatari della dichiarazione, che però si affrettano ad aggiungere che auspicabilmente i futuri progressi scientifici permetteranno di modificare le procedure di ottenimento degli organi.

Il secondo aspetto si riferisce alle cosiddette gravidanze post

252 A. BATTRO *et al.*, *Perché il concetto di morte cerebrale è valido come definizione della morte?*, trad. it. cit., 44.

mortem, alle quali nel documento si fa riferimento come a «casi eccezionali». La spiegazione che viene fornita per essi è la seguente:

«L'utero della madre e gli altri organi vengono sostenuti come recipiente tecnico per la gravidanza, in maniera simile a ciò che si fa per mantenere perfusi cuore e reni»²⁵³.

Non possiamo negare che essi siano casi eccezionali, ma il fatto che si verificano dovrebbe essere spiegato dalla teoria dell'integratore centrale; se cioè non è possibile, e indicando l'eccezionalità del caso implicitamente lo si ammette, occorrerebbe capirne il motivo. L'affermazione secondo la quale l'utero sarebbe un "recipiente tecnico" maschera un evidente disagio dovuto all'impossibilità di spiegare il caso eccezionale. Nell'utero si trova un feto, un organismo in crescita nel quale si svolgono processi altamente complessi, che richiedono non soltanto un "recipiente tecnico" ma risposte coordinate dell'organismo che lo ospita: nutrizione, eliminazione delle sostanze di scarto, controllo dell'ambiente intrauterino, e via di seguito. Se ci fosse la disintegrazione dell'organismo materno, non ci sarebbero le risposte necessarie al feto per svilupparsi, crescere e nascere.

La ricerca di conferme alla teoria dell'integratore centrale è diventata più importante della teoria stessa.

253 *Ivi*, 45.

4. Un inevitabile conflitto di valori

In questa battute conclusive vogliamo dedicare un breve spazio alle proposte di prelievo degli organi a prescindere dalla dead donor rule. L'idea avanzata da Becchi della donazione degli organi da soggetto non dichiarato deceduto come gesto di estremo sacrificio che un individuo potrebbe compiere a favore della vita di altri, o quella presentata da Miller e Truog a favore di un esplicito abbandono della dead donor rule e di un ampliamento delle casistiche dei soggetti dai quali prelevare gli organi, sembrano di primo acchito risolvere numerosi problemi. Non si impegnano in un annoso dibattito sulla definizione di morte; rispettano il requisito fondamentale della pratica medica occidentale, ossia quello del consenso informato del paziente; agevolano il trapianto di organi. Su questo punto gli autori ora citati marcano un'importante differenza: nel caso di Becchi gli organi potrebbero essere prelevati da pazienti le cui condizioni sono comunemente denominate "morte cerebrale totale"; nel caso di Miller e Truog la casistica è più ampia, ed include anche i pazienti in stato vegetativo persistente ed i neonati anencefalici.

Proponendo di considerare la liceità del prelievo degli organi da soggetti non deceduti, ma soltanto in condizioni critiche ed irreversibili, e che sono comunque favorevoli alla donazione, ci si trova ad affrontare il problema etico che riguarda i valori che ciascuno di noi impiega per dare significato alla propria esistenza, ed il conflitto di valori che talvolta scaturisce dal confronto tra

posizioni morali. Nelle società pluraliste contemporanee il conflitto dei valori è una realtà, forse non eliminabile, della vita morale. Quindi cercare di giustificare sotto il profilo etico il prelievo di organi dai pazienti non deceduti e con danni neurologici irreversibili, che abbiano prestato il proprio consenso alla donazione, può essere più complesso di come ci viene presentato. Una proposta di questo tipo deve tenere conto dell'esistenza di differenze morali profonde ed essere disposta ad accettare le conseguenze alle quali queste differenze potranno dare luogo, fino a quella estrema del rifiuto della donazione degli organi.

Un altro aspetto sul quale occorre riflettere riguarda il consenso sociale alla pratica del trapianto degli organi; esso è stato costruito nel corso degli anni sulla dead donor rule. Per questo è stato possibile introdurre norme e procedure per l'accertamento del decesso basato sulla funzionalità dell'intero encefalo (o del tronco cerebrale in Gran Bretagna), per la donazione ed il reperimento di organi, il trapianto, l'assistenza al "cadavere" prima del prelievo e al trapiantato post intervento. È stato possibile formare personale sanitario specializzato e creare vere e proprie organizzazioni - come il Centro Nazionale Trapianti in Italia - quotidianamente impegnate in queste attività.

L'aspetto solidaristico della donazione, sulla quale insistono le campagne di informazione e le attività promosse dalle organizzazioni come l'Associazione Italiana Donatori di Organi, Tessuti e Cellule (A.I.D.O.), ha radunato attorno a sé posizioni filosofiche distanti

tra loro (di ispirazione religiosa come pure laica) ed ha creato un “consenso trasversale” che rende possibile il trapianto degli organi. Pensare oggi di propugnare la donazione di organi a prescindere dalla dead donor rule significherebbe, da un lato destabilizzare quel consenso e da un altro vanificare o comunque sminuire l’attività svolta nel corso di decenni da queste organizzazioni.

Collegato a questo problema troviamo quello dell’impiego del criterio neurologico per determinare la morte; pur presentando i vantaggi che abbiamo illustrato nel corso di questo lavoro, esso non tiene conto di un aspetto importante: oltre ad essere fondato su una giustificazione puramente utilitaristica, che bisognerebbe apertamente ammettere ed articolare in tutte le sue conseguenze, non soddisfa il requisito del consenso informato, né sotto il profilo individuale, né sotto quello sociale. Il paziente presta il proprio consenso alla donazione di organi dopo la morte, ma non sa (e quindi non può né opporsi né acconsentire) che la procedura di dichiarazione di morte prevede l’impiego di un criterio diverso da quello cardiopomonare, che gli organi vengono prelevati dopo la dichiarazione di morte da un organismo che rimane collegato alle apparecchiature per garantire la perfusione degli organi, assistito per evitare il loro deterioramento, che l’espianto avviene a cuore battente²⁵⁴.

254 Il 20 agosto 2009 il programma televisivo *SuperQuark* condotto da Piero Angela ha dedicato un servizio sulle modalità di accertamento della morte mediante il criterio neurologico. Con chiarezza e semplicità sono stati mostrati procedure ed esami che il collegio di tre medici, previsto dall’art. 2, 5° co. della legge n. 578/1993, deve eseguire prima di poter dichiarare il decesso. Il servizio

Le informazioni sulla donazione ed il trapianto provengono dalla comunità scientifica e sono elaborate dai media in modo tale da “convincere” l’opinione pubblica della correttezza scientifica, morale e sociale della procedura. Le possibilità offerte dalla scienza e dalla tecnica a favore di chi si trova nella necessità di ricevere un nuovo organo per continuare a vivere affascinano. Inoltre, per il modo in cui questa informazione è presentata, si è portati ad acconsentire alla pratica e a favorirla. Se volessimo parafrasare Bernat, potremmo dire che i benefici che riguardano i numerosi soggetti coinvolti nell’accoglimento di questa pratica fanno diventare “irrilevante” tutto il resto.

A fronte delle difficoltà sottese e del rischio di veder interrompere l’attività del trapianto di organi, qualcuno potrebbe cinicamente pensare che l’ipotesi migliore sia quella di lasciare invariato l’attuale procedimento di dichiarazione del decesso. Se infatti si guardano agli sforzi del President’s Council on Bioethics sembra che la (preventiva) decisione di preservare il criterio neurologico per la determinazione della morte abbia operato a favore della ricerca di una nuova giustificazione per continuare ad impiegare quel criterio.

si chiudeva precisando che dopo la dichiarazione di morte il paziente viene scollegato dalle apparecchiature e successivamente trasferito all’obitorio, a meno che non vengano donati i suoi organi. Nel programma non si è detto che il trasferimento in sala operatoria per il prelievo degli organi avviene mentre il soggetto è ancora collegato alle apparecchiature per la ventilazione artificiale. In definitiva, potrebbe dire qualcuno, si parlava soltanto di accertamento della morte non di trapianto di organi. Le due questioni sono distinte.

Sarebbe naïf credere che le perplessità dell'opinione pubblica circa l'impiego del criterio neurologico per determinare la morte, si possano tacitare non affrontando il problema, o accusando di imperizia o irresponsabilità chi avanza dubbi. Negare l'esistenza del problema al momento attuale ha dalla propria parte numerosi benefici: non si devono affrontare dubbi sulla preparazione e competenza dei medici che conducono l'accertamento della morte e non si corre il rischio di introdurre elementi di instabilità e sfiducia nella relazione tra medico e paziente. Inoltre il numero di donazioni di organi, se non può essere incrementato, almeno non rischia di contrarsi dopo una discussione pubblica nella quale vengano esaminate le questioni delle quali abbiamo discusso in queste pagine.

Se sarà possibile in futuro costruire un differente "consenso" che riconosca l'impossibilità della unanimità di vedute circa la fine dell'esistenza umana, dei metodi per accertare la morte, e del reperimento degli organi, dipenderà da come le istituzioni decideranno di affrontare le questioni che si sono presentate in questi ultimi anni. Negare o minimizzare l'esistenza del problema nel lungo periodo non ripagherà lo sforzo.

Bibliografia

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) 337-340

ACCATTOLI, L., *“La morte cerebrale non è la fine della vita”*, in *Il Corriere della Sera*, 3 settembre 2008, 6

ACCATTOLI, L., *La morte cerebrale: polemica sull’ “Osservatore”*, in *Il Corriere della Sera*, 4 settembre 2008, 18

AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, *Practice Parameters for Determining Brain Death in Adults (summary statement)*, in *Neurology*, 45(1995), 1012-1014

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, *Infants with Anencephaly as Organ Sources: Ethical Considerations*, in *Pediatrics*, 89(1992), 1116-1119

ANDREWS, L. – NELKIN, D., *Il mercato del corpo. Il commercio dei tessuti umani nell’era biotecnologica*, trad. it., Milano 2002

ANNAS, G., *From Canada with Love: Anencephalic Newborns as Organ Donors?*, in *Hastings Center Report*, 17(1987), 6, 36-38

ARNOLD, R.M. – YOUNGNER, S.J., *Time Is of the Essence: The Pressing Need for Comprehensive Non-Heart-Beating Cadaveric Donation Policies*, in *Transplantation Proceedings*, 27(1995), 2913-2917

ARRAS, J.D. – SHINNAR, S., *Anencephalic Newborns as Organ Donors*, in *Journal of the American Medical Association*, 259(1988), 2284-2285

AUTIERO, A., *Quale obbligo c'è di donare un organo?*, in S. FAGIUOLI (a cura di), *La questione dei trapianti tra etica, diritto, economia*, Milano 1997, 139-149

BARCARO, R., *Eutanasia. Un problema paradigmatico della bioetica*, Milano 1998

BARCARO, R., *La morte cerebrale totale è la morte dell'organismo? Appunti per una riflessione critica*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, XXXV(2005), 479-497

BARCARO, R., *Il dogma che non c'è*, in *Liberal*, 40 maggio-giugno 2007, 104-113

BARCARO, R. – BECCHI, P., *Morte cerebrale e trapianto di organi*, in *Bioetica*, XII(2004), 25-44

Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti, R. BARCARO – P. BECCHI (a cura di), Napoli 2004

BARCARO, R. – BECCHI, P. – DONADONI, P., *Prospettive bioetiche di fine vita. La morte cerebrale e il trapianto di organi*, Milano 2008

BATTRO A., *Why the Concept of Brain Death is Valid as a Definition of Death. Statement by Neurologists and Others*, in M. SÁNCHEZ SORONDO (a cura di), *Working Group on "The Signs of Death"*, 11-

12 September 2006, Città del Vaticano 2007, XXI-XXIX

BECCHI, P., *Tra(i)pianti. Spunti critici intorno alla legge in materia di donazione degli organi e alla sua applicazione*, in *Ragion pratica*, 18(2002), 275-288

BECCHI, P., *Morte cerebrale e trapianto di organi*, Brescia 2008

BECCHI, P. – DONADONI, P., *Informazione e consenso all'espianto di organi da cadavere. Riflessioni di politica del diritto sulla nuova legislazione*, in *Politica del diritto*, XXXII(2001), 257-287

BECKER, L.C., *Human Being: the Boundaries of the Concept*, in *Philosophy and Public Affairs*, 4(1975), 334-359

BELKIN, G.S., *Brain Death and Historical Understanding of Bioethics*, in *Journal of the History of Medicine*, 58(2003), 325-361

BERLINGUER, G. – GARRAFA, V., *La merce finale* (1996) ristampato con Introduzione riveduta ed ampliata e titolo modificato: *Il nostro corpo in vendita. Cellule, organi, DNA, e pezzi di ricambio*, Milano 2000

BERNAT, J.L., *A Defense of the Whole-Brain Concept of Death*, in *Hastings Center Report*, 28(1998), n. 2, 14-23

BERNAT, J.L., *Refinements in the Definition and Criterion of Death*, in S.J. YOUNGNER – R.M. ARNOLD – R. SCHAPIRO (a cura di), *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, Baltimore-London 1999, 83-92

BERNAT, J.L., *The Biophilosophical Basis of Whole-Brain Death*, in

Social Philosophy and Policy, 19(2002), 324-342

BERNAT, J.L., *On Irreversibility as a Prerequisite for Brain Death Determination*, in C. MACHADO – D.A. SHEWMON (a cura di), *Brain Death and Disorders of Consciousness*, New York 2004, 161-167

BERNAT, J.L., *The Whole-Brain Concept of Death Remains Optimum Public Policy*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34(2006), 35-43

BERNAT, J.L., *How do physicians prove irreversibility in the determination of death?*, in M. SÁNCHEZ SORONDO (a cura di), *Working Group on “The Signs of Death”*, 11-12 September 2006, Città del Vaticano 2007, 159-176; 169-170

BERNAT, J.L., *The Boundaries of Organ Donation after Circulatory Death*, in *New England Journal of Medicine*, 359(2008), 669-671

BERNAT, J.L., *On the Definition and Criterion of Death*, in *Annals of Internal Medicine*, 94(1981), 389-394

BERNSTEIN, I.M., *Maternal brain death and prolonged fetal survival*, in *Obstetrics & Gynaecology*, 74(1989), 434-437

BERTI, E. – COTTIER, G. – PIANA, G., *Persona e personalismo*, Roma 1992

BLACK, P.M., *Brain Death (two parts)*, in *New England Journal of Medicine*, 299(1978), 338-344 e 393-401

BONIOLO, G., *Death and Transplantation. Let's Try to Get Things Methodologically Straight*, in *Bioethics*, 21(2007), 32-40

BOUCECK, M., *Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death*, in *New England Journal of Medicine*, 359(2008), 709-714

BRECHER, B., *Organs for Transplant: Donation or Payment?*, in R. GILLON (a cura di), *Principles of Health Care Ethics*, Chichester 1994, 993-1002

BROWNING, C.J. – THOMAS, S.A., *Community values and preferences in transplantation organ allocation decisions*, in *Social Science and Medicine*, 52(2001), 853-861

CAPORALE, M., *Al confine tra la vita e la morte: il caso-limite dei bambini anencefalici*, Milano 1997

CAPRON, A.M., *Anencephalic donors: separate the dead from the dying*, in *Hastings Center Report*, 17(1987), 1, 5-9

CECCHI, R. – DEL VECCHIO, S., *Diagnosis of brain death in anencephalic infants: Medicolegal and ethical aspects*, in *Medicine & Law*, 14(1995), n. 1-2, 3-8

The artificial prolongation of life and the determination of the exact moment of death. Working Group 19-21/10/1985, C. CHAGAS (a cura di), Città del Vaticano 1987; trad. it. *Prolungamento artificiale della vita*, Città del Vaticano 1987

Bioetica e diritti dell'uomo, L. CHIEFFI (a cura di), Torino 2000

CHOI, E.-K., *Brain Death Revisited. The Case for a National Standard*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 36(2008), 824-836

COHEN, C., *The Case for Presumed Consent to Transplant Human Organs After Death*, in *Transplantation Proceedings*, 24(1992), 2168-2172

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*, Roma, 15 febbraio 1991

CONFERENCE OF MEDICAL ROYAL COLLEGES AND THEIR FACULTIES IN THE UNITED KINGDOM, *Diagnosis of brain death*, in *Lancet*, 308(1976), 1069-1070

CONFERENCE OF MEDICAL ROYAL COLLEGES AND THEIR FACULTIES IN THE UNITED KINGDOM, *Diagnosis of death*, in *Lancet*, 313(1979), 261-262

COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, *The Use of Anencephalic Neonates as Organ Donors*, in *Journal of the American Medical Association*, 273(1995), 1614-1618

DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Death criteria. A report*, Copenhagen 1989; trad. it. *Criteri di morte. Un rapporto*, in R. BARCARO – P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Napoli 2004, 253-296

DE CASTRO, L.D., *Commodification and exploitation: arguments in favour of compensated organ donation*, in *Journal of Medical Ethics*, 29(2003), 142-146

Finis vitae. Is Brain Death Still Life?, R. DE MATTEI (a cura di), Roma-

Soveria Mannelli (CZ) 2006; trad. it. R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2007

DE WITT, R.J., *Non-Heart-Beating Kidney Donation in Uncontrolled Donor Procedures*, in *Transplantation Proceedings*, 27(1995), 2922-2923

DEFANTI, C.A., *Vivo o morto? La storia della morte nella medicina moderna*, Milano 1999

DEFANTI, C.A., *La morte cerebrale come paradigma della bioetica*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Napoli 2004, 231-250

DEFANTI, C.A., *Soglie. Medicina e fine della vita*, Torino 2007

DELLA CORTE, F. – PIAZZA, O., *Il coma e la morte cerebrale*, in *Trattato di medicina legale e scienze affini*, diretto da G. GIUSTI, Padova 1998, vol. II, 369-400

DEVITA, M.A., *History of Organ Donation by Patients with Cardiac Death*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3(1993), 113-129

DILLON, W.P., *Life support and maternal brain death during pregnancy*, in *Journal of the American Medical Association*, 248(1982), 1089-1091

EDWARDS, S.D. – FORBES, F., *Nursing practice and the definition of human death*, in *Nursing Inquiry*, 10(2003), 4, 229-235

ENGELHARDT, H.T. jr., *Il corpo in vendita: dilemmi morali della secolarizzazione*, in RODOTÀ, S. (a cura di), *Questioni di bioetica*, Roma-Bari 1993, 123-138

ENGLARO B. – NAVE E., *Eluana. La libertà e la vita*, Milano 2008

ERIN, C.A. – HARRIS, J., *An ethical market in human organs*, in *Journal of Medical Ethics*, 29(2003), 137-138

EVANS, R.W., *How Dangerous Are Financial Incentives to Obtain Organs?*, in *Transplantation Proceedings*, 31(1999), 1337-1341

FACCO, E., *Role of short latency evoked potentials in the diagnosis of brain death*, in *Clinical Neurophysiology*, 113(2002), 1855-1866

La questione dei trapianti tra etica, diritto, economia, S. FAGIUOLI (a cura di), Milano 1997

FARRAGHER, R.A. – LAFFEY, J.G., *Maternal brain death and somatic support*, in *Neurocritical Care*, 3(2005), n. 3, 99-106

FERRARI, D., *Uno sguardo al Nord: trapianti e criteri di morte in Danimarca*, in *Ragion pratica*, 19(2002), 149-178

FIELD, D.R., *Maternal brain death during pregnancy*, in *Journal of the American Medical Association*, 260(1988), 816-822

FOST, N., *Organs from anencephalic infants: an idea whose time has not yet come*, in *Hastings Center Report*, 18(1988), n. 5, 5-10

FREEMAN, M.D.A., *Un mercato di organi umani?*, in S. FAGIUOLI (a cura di), *La questione dei trapianti tra etica, diritto, economia*,

Milano 1997, 161-203

FRIEDLAENDER, M.M., *The right to sell or buy a kidney: are we failing our patients?*, in *Lancet*, 359(2002), 971-973

GÄBEL, H., *How Presumed Is Presumed Consent?*, in *Transplantation Proceedings*, 28(1996), 27-30

GALLI COIMBRA, C., *Implications of ischemic penumbra for the diagnosis of brain death*, in *Brazilian Journal of Medicine and Biological Research*, 32(1999), 1479-1487

GERVAIS, K.G., *Redefining Death*, New Haven, Yale University, 1986

GIACOMINI, M., *A Change of Heart and a Change of Mind? Technology and the Redefinition of Death in 1968*, in *Social Science and Medicine*, 44(1997), 1465-1482

GILLETTE, R.D., *Anencephalic Newborns as Organ Donors*, in *Journal of the American Medical Association*, 260(1988), 1239-1240

Principles of Health Care Ethics, R. GILLON (a cura di), Chichester 1994

GIOVANNI PAOLO II, *Discorso al XVIII Congresso Internazionale della Società dei Trapianti*, in *L'Osservatore romano*, 30-31 agosto 2000, 1-2

GREEN, M. – WIKLER, D., *Brain death and personal identity*, in *Philosophy and Public Affairs*, 9, 1980, 105-133

GREER, D.M., *Variability of brain death determination guidelines*

ine leading US neurologic institutions, in *Neurology*, 70(2008), 284-289

GRISEZ, G. – BOYLE, J., *Life and Death with Liberty and Justice. A Contribution to the Euthanasia Debate*, Notre Dame-London 1979

Guidelines for the determination of death: report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, in *Journal of the American Medical Association*, 246(1981), 2184-2186

HALEVY, A., *Beyond Brain Death?*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 26(2001), 493-501

HALEVY, A. – BRODY, B., *Brain death: Reconciling definitions, criteria, and tests*, in *Annals of Internal Medicine*, 119, (1993), 519-525; trad. it. *La morte cerebrale: riconciliare definizioni, criteri e test*, in R. BARCARO – P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Napoli 2004, 155-175

HANSMANN, H., *Mercati di organi umani*, in C.M.MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna 1998, 178-192

HARRIS, J., *Un mercato monopsonistico per gli organi umani*, in *Notizie di Politeia*, VIII(1992), 28, 3-9

HARRISON, M.R., *The Anencephalic Newborn as Organ Donor*, in *Hastings Center Report*, 16(1986), 2, 21-23

HAUPT, W.F. – RUDOLF, J., *European brain death codes: comparison of national guidelines*, in *Journal of Neurology*, 246(1999), 432-437

HOFF, J. – SCHMITTEN, IN DER, J., *Wann ist der Mensch tot? Organverpflanzung und "Hirntod"-Kriterium*, Reinbeck bei Hamburg 1994

HOFFENBERG, R., *Christiaan Barnard: his first transplant and their impact on the concepts of death*, in *British Medical Journal*, 323(2001), 1478-1480

HOLZGREVE, W., *Kidney Transplantation From Anencephalic Donors*, in *New England Journal of Medicine*, 316(1987), 1069-1070

INSTITUTE OF SOCIETY, ETHICS, AND THE LIFE SCIENCES, TASK FORCE ON DEATH AND DYING, *Refinements in Criteria for the Determination of Death: An Appraisal*, in *Journal of the American Medical Association*, 221(1972), 48-53

JENNETT, B. – PLUM, F., *Persistent Vegetative State After Brain Damage: A Syndrome in Search of a Name*, in *Lancet*, (299)1972, 734-737

JOFFE, A.R., *The Neurological Determination of Death: What Does it Really Mean?*, in *Issues in Law & Medicine*, 23(2007), 119-140

JOFFE, A.R. – ANTON, N., *Brain Death: Understanding of the Conceptual Basis by Pediatric Intensivists in Canada*, in *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160(2006), 747-752

JONAS, H., *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips*

Verantwortung (1985) trad. it. *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Torino 1999² (il saggio *Morte cerebrale e banca di organi umani: sulla ridefinizione pragmatica della morte* in BARCARO, R. – BECCHI, P. (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Napoli 2004, 47-67)

JONAS, H., *Una madre morta con un feto vivo in corpo? Due lettere*, in R. BARCARO – P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, cit., 69-76

JORALEMON, D. – COX, P., *Body Values: The Case Against Compensating for Transplant Organs*, in *Hastings Center Report*, 33(2003), n. 1, 27-33

JOUVET, M., *Diagnostic électro-souscorticographique de la mort du système nerveux central au cours de certains comas*, in *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 11(1959), 805-808

KASS, L.R., *Death as an Event: A Commentary on Robert Morison*, in *Science*, 173(1971), 698-702

KASS, L.R., *Organ for Sale? Propriety, Property, and the Price of Progress*, in *The Public Interest*, 107(1992), 65-86

KELLER, K.A., *The Bed of Life. A Discussion on Organ Donation, Its Legal and Scientific History, and a Recommended 'OPT-OUT' Solution to Organ Scarcity*, in *Stetson Law Review*, 32(2003), 855-895

KERRIDGE, I., *Death, dying and donation: organ transplantation and the diagnosis of death*, in *Journal of Medical Ethics*, 28(2002), 89-94

KIESECKER, R., *Die Schwangerschaft einer Toten. Strafrecht an der Grenze von Leben und Tod der Erlanger und der Stuttgarter Baby-Fall*, Frankfurt a.M. 1996

KOREIN, J., *Terminology, Definitions, and Usage*, in *Annals of the New York Academy of Sciences*, 315(1978), 6-10

KOOTSTRA, G., *Statement on non-heart-beating donor programs*, in *Transplantation Proceedings*, 27(1995), 2965

KOPPELMAN, E.R., *The Dead Donor Rule and the Concept of Death: Severing the Ties That Bind Them*, in *American Journal of Bioethics*, 3(2003), n. 1, 1-9

LAMB, D., *Death, Brain Death and Ethics*, Cambridge 1985; trad. it. *Il confine della vita. Morte cerebrale ed etica dei trapianti*, Bologna 1987

LAUREYS, S. – FINS, J.J., *Are we equal in death? Avoiding diagnostic error in brain death*, in *Neurology*, 70(2008), e14-e15

LIZZA, J.P., *The Conceptual Basis for Brain Death: Loss of Organic Integration or Loss of Consciousness*, in C. MACHADO – D.A. SHEWMON, (a cura di), *Brain Death and Disorders of Consciousness*, New York 2004, 51-59

LIZZA, J.P., *Potentiality, Irreversibility, and Death*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 30(2005), 45-64

LIZZA, J.P., *Persons, humanity and the definition of death*, Baltimore 2006

LOCK, M., *Twice Dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Berkeley 2002

LOCKWOOD, M., *La donazione non altruistica di organi in vita*, in S. RODOTÀ (a cura di), *Questioni di bioetica*, Roma-Bari 1993, 139-147

LUCAS LUCAS, R., *Antropologia e problemi bioetici*, Cinisello Balsamo (MI) 2001

LYNN, J., *Are the Patients Who Become Organ Donors Under the Pittsburgh Protocol for 'Non-Heart-Beating Donors' Really Dead?*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3(1993), 167-178

MACHADO, C., *A definition of human death should not be related to organ transplants*, in *Journal of Medical Ethics*, 29(2003), 201-202

MACHADO, C., *The concept of brain death did not evolve to benefit organ transplants*, in *Journal of Medical Ethics*, 33(2006), 197-200

Brain Death and Disorders of Consciousness, C. MACHADO – D.A. SHEWMON (a cura di), New York 2004

MARZANO PARISOLI, M.M., *La volpe e il corvo, ovvero la favola del silenzio-assenso*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, XXXI(2001), 165-188

Una norma giuridica per la bioetica, C.M. MAZZONI (a cura di), Bologna 1998

- MEDICAL TASK FORCE ON ANENCEPHALY, *The Infant with Anencephaly*, in *New England Journal of Medicine*, 322(1990), 669-674
- MENIKOFF, J., *Organ Swapping*, in *Hastings Center Report*, 29(1999), n. 6, 28-33
- MILLER, F.G. – TRUOG, R.D., *Rethinking the Ethics of Vital Organ Donations*, in *Hastings Center Report*, 38(2008), n. 6, 38-46
- MOHANDAS, A. – CHOU, S.N., *Brain death: A clinical and pathological study*, in *Journal of Neurosurgery*, 35(1971), 211-218
- MOLLARET, P. – GOULON, M., *Le Coma Dépassé*, in *Revue Neurologique*, 101(1959), 3-15
- MORI, M., *Il caso Eluana Englaro. La “Porta Pia” del vitalismo ipocratico ovvero perché è moralmente giusto sospendere ogni intervento*, Bologna 2008
- MORISON, R.S., *Death: Process or Event?*, in *Science*, 173(1971), 694-698
- MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PERSISTENT VEGETATIVE STATE, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State*, in *New England Journal of Medicine*, 330(1994), 1572-1579
- MUYSKENS, J., *Should Receiving Depend Upon Willingness to Give?*, in *Transplantation Proceedings*, 24(1992), 2181-2184
- OWEN, A.M., *Detecting Residue Cognitive Function in Persistent Vegetative State*, in *Neurocase*, 8(2002), 394-403

OWEN, A.M., *Detecting awareness in the persistent vegetative state*, in *Science*, 313(2006), 1402

OWEN, A.M., *Using Functional Magnetic Resonance Imaging to Detect Covert Awareness in the Vegetative State*, in *Archives of Neurology*, 68(2007), 1098-1102

PALAZZANI, L., *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, Torino 1996

PALAZZANI, L., *Introduzione alla biogiuridica*, Torino 2002

PALLIS, C., *ABC of Brainstem Death*, London 1983

PALLIS, C. – HARLEY, D.H., *ABC of Brainstem Death*, London 1996, 2° ed.

PELLEGRINO, E.D., *Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: Rebuttals of Rebuttals: the Moral Prohibition Remains*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 26(2001) 93-100

PERNICK, M.S., *Brain Death in Cultural Context. The Reconstruction of Death, 1967-1981*, in S.J. YOUNGNER – R.M. ARNOLD – R. SCHAPIRO (a cura di), *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, Baltimore-London 1999, 3-33

PIO XII, *Risposte ad alcuni importanti quesiti sulla 'rianimazione'*, in *Discorsi ai medici*, Roma 1959, 608-618

POTTS, M., *The Beginning and the End of Life. Toward Philosophical Consistency*, in R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. Is Brain Death Still Life?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2006, 161-187; trad. it. *L'inizio e*

la fine della vita: verso la coerenza filosofica, in R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2007, 209-246

Beyond Brain Death. The Case Against Brain Based Criteria for Human Death, M. POTTS – P.A. BYRNE – R.G. NILGES (a cura di), Dordrecht 2000

POWNER, D.J. – BERNSTEIN, I.M., *Extended somatic support for pregnant women after brain death*, in *Critical Care Medicine*, 31(2003), 1241-1249

PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Defining Death: A Report on Medical, Legal, and Ethical Issues in the Determination of Death*, Washington, D.C. 1981

PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS, *Controversies in the Determination of Death*, Washington, D.C. 2008 (www.bioethics.gov)

PUTZ, R. – PABST, R., *Atlante di anatomia umana. Vol. I: testa, collo, arto superiore, cute*, Torino 2001, 286-304

RAMSEY, P., *The Patient as Person. Explorations in Medical Ethics*, New Haven-London 1970

RACHELS, J., *The end of life: euthanasia and morality*, Oxford 1986; trad. it. *La fine della vita*, Torino 1989. Il volume è stato ristampato con il titolo *Quando la vita finisce: la sostenibilità morale*

dell'eutanasia, Torino 2007

REPERTINGER, S., *Long survival following bacterial meningitis-associated brain destruction*, in *Journal of Child Neurology*, 21(2006), 591-595

RIGOBELLO, A., *Il personalismo*, Roma 1975

ROCCHI, G., *Il caso Englaro. Le domande che bruciano*, Bologna 2009

Questioni di bioetica, RODOTÀ, S. (a cura di), Roma-Bari 1993

Working Group on "The Signs of Death", 11-12 September 2006, SÁNCHEZ SORONDO, M. (a cura di), Città del Vaticano 2007

SAVULESCU, J., *Is the sale of body parts wrong?*, in *Journal of Medical Ethics*, 29(2003), 138-139

SCARAFFIA, L., *I segni della morte. Quarant'anni dal Rapporto di Harvard*, in *L'Osservatore Romano*, 4 settembre 2008, 1

SEIFERT, J., *Essere e persona. Verso una fondazione fenomenologica di una metafisica classica e personalistica*, Milano 1989

SEIFERT, J., *Is 'brain death' actually death? A critique of redefining man's death in terms of 'brain death'*, in R.J. WHITE – H. ANGSTWURM – I. CARRASCO DE PAULA (a cura di), *Working Group on The Determination of Brain Death and Its Relationship to Human Death*, Città del Vaticano, 95-143

SEIFERT, J., *Brain death and euthanasia*, in M. POTTS – P.A. BYRNE – R.G. NILGES (a cura di), *Beyond Brain Death. The Case Against Brain*

Based Criteria for Human Death, Dordrecht 2000, 201-227

SHEWMON, D.A., *Recovery from "Brain Death": A Neurologist's Apologia*, in *Linacre Quarterly*, 64(1997), 30-96

SHEWMON, D.A., *Chronic "Brain Death": Meta-analysis and Conceptual Consequences*, in *Neurology*, 51(1998), 1538-1545

SHEWMON, D.A., *"Brain-stem Death", "Brain Death" and Death: A Critical Re-Evaluation of the Purported Equivalence*, in *Issues in Law & Medicine*, 14(1998), 2, 125-145; trad. it. *"Morte del tronco cerebrale", "morte cerebrale" e morte: un riesame critico della presunta equivalenza*, in BARCARO, R. – BECCHI, P. (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale ed il problema dei trapianti*, Napoli 2004, 177-204

SHEWMON, D.A., *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), 457-478

SHEWMON, D.A., *Brain-body Disconnection: Implications for the Theoretical Basis of "Brain Death"*, in R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. Is Brain Death Still Life?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2006, 211-250; trad. it *Disconnessione tra encefalo e corpo: implicazioni per il fondamento teorico della morte cerebrale*, in R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Roma-Soveria Mannelli (CZ) 2007, 277-331

SHEWMON, D.A., *The Use of Anencephalic Infants as Organ Sources: A Critique*, in *Journal of the American Medical Association*,

261(1989), 1773-1781

SIMINOFF, L.A., *Death and Organ Procurement. Public Beliefs and Attitudes*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 14(2004), 217-234

SINGER, P., *Rethinking Life & Death. The Collapse of Our Traditional Ethics*, New York-Oxford 1994; trad. it. *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Milano 1996

SINGER, P., *Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita*, in R. BARCARO – P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Napoli 2004, 99-121

SOMMAGGIO, P., *Il dono preteso. Il problema del trapianto di organi: legislazione e principi*, Padova 2004

SPITAL, A., *Mandated Choice. A Plan to Increase Public Commitment to Organ Donation*, in *Journal of the American Medical Association*, 273(1995), 504-506

La disciplina giuridica dei trapianti, P. STANZIONE (a cura di), Giuffrè, Milano 2000

STEINBROOK, R., *Organ Donation after Cardiac Death*, in *New England Journal of Medicine*, 357(2007), 209-213

STOECKER, R., *Der Hirntod. Ein medizinethisches Problem und seine moralphilosophische Transformation*, Freiburg/München 1999

STOECKER, R., *Dalla morte cerebrale alla dignità umana. Per il superamento filosofico-morale del dibattito sulla morte cerebrale*,

in R. BARCARO – P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Napoli 2004, 141-154

TAYLOR, R.M., *Reexamining the Definition and Criteria of Death*, in *Seminars in Neurology*, 17(1997), 265-270

TRUOG, R.D., *Anencephalic Newborns: A Source of Transplantable Organs?*, in *Journal of Intensive Care Medicine*, 5(1990), 2, 83-84

TRUOG, R.D., *Is It Time to Abandon Brain Death?*, in *Hastings Center Report*, 27(1997), 1, 29-37; trad. it. *È venuto il momento di abbandonare la morte cerebrale?*, in BARCARO, R., BECCHI, P. (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Napoli 2004, 205-229

TRUOG, R.D., *Organ Transplantation Without Brain Death*, in *Annals of the New York Academy of Science*, 913, 2000, 229-239

TRUOG, R.D., *Brain Death. Too Flawed to Endure, Too Ingrained to Abandon*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 35(2007), 273-281

TRUOG, R.D. – FACKLER, J.C., *Rethinking brain death*, in *Critical Care Medicine*, 20(1992), 1705-1713

TRUOG, R.D. – MILLER, F.G., *The Dead Donor Rule and Organ Transplantation*, in *New England Journal of Medicine*, 359(2008), 674-675

TRUOG, R.D. – ROBINSON, W.M., *Role of Brain Death and the Dead-Donor Rule in the Ethics of Organ Transplantation*, in *Critical Care*

Medicine, 31(2003), 2391-2396

University of Pittsburgh Medical Center Policy and Procedure Manual: Management of Terminally Ill Patients Who May Become Organ Donors after Death, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3(1993), A1-A15

VEATCH, R.M., *The whole-brain-oriented concept of death. An outmoded philosophical formulation*, in *Journal of Thanatology*, 3(1975), 13-30

VEATCH, R.M., *Death, Dying, and the Biological Revolution. Our Last Quest for Responsibility*, New Haven 1989, rev. ed.

VEATCH, R.M., *The Impending Collapse of the Whole-Brain Definition of Death*, in *Hastings Center Report*, 23(1993), n. 4, 18-24

VEATCH, R.M., *Transplantation Ethics*, Washington D.C., 2000

VEATCH, R.M., *The Dead Donor Rule: True by Definition*, in *American Journal of Bioethics*, 3(2003), n. 1, 10-11

VEATCH, R.M., *The Death of Whole-Brain Death: The Plague of the Disaggregators, Somaticists, and Mentalists*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 30(2005), 353-378

VEATCH, R.M., *Donating Hearts after Cardiac Death. Reversing the Irreversible*, in *New England Journal of Medicine*, 359(2008), 672-673

VERHEIJDE, J.L., *Recovery of transplantable organs after cardiac or circulatory death: transforming the paradigm for the ethics of*

organ donation, in *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 2(2007), 1-9

VERONESI, U., *I padroni della vita*, in *La Repubblica*, 4 settembre 2008 (www.repubblica.it/2008/07/sezioni/cronaca/eluana-eutanasia-2/commento-veronesi/commento-veronesi.html)

WALKER, A., *The neuropathological findings in irreversible coma. A critique of the "respirator"*, in *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology*, 34(1975), 295-323

WALKER, A., *Pathology of brain death*, in *Annals of the New York Academy of Sciences*, 315(1978), 272-280

WALTERS, J.W., *Anencephalic Infants as Sources for Organs: Gravity and the Steepness and Slipperiness of Slopes*, in *Journal of the American Medical Association*, 262(1989), 2093

WEBER, M., *Kidney transplantation from donors without a heartbeat*, in *New England Journal of Medicine*, 347(2002), 248-255

WENDLER, D. – DICKERT, N., *The Consent Process for Cadaveric Organ Procurement. How Does It Work? How Can It Be Improved?*, in *Journal of the American Medical Association*, 285(2001), 329-333

Working Group on the Determination of Brain Death and its Relationship to Human Death, 10-14/12/1989, R.J. WHITE – H. ANGSTWURM – I. CARRASCO DE PAULA (a cura di), Città del Vaticano 1992

WIJDICKS, E.F.M., *Brain death worldwide. Accepted fact but no*

global consensus in diagnostic criteria, in *Neurology*, 58(2002), 20-25

WIJDICKS, E.F.M. – PFEIFER, E.A., *Neuropathology of brain death in the modern transplantation era*, in *Neurology*, 70(2008), 1234-1237

WORKING GROUP OF THE ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, *Criteria for the diagnosis of brain stem death. Review by a Working Group convened by the Royal College of Physicians and endorsed by the Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the United Kingdom*, in *Journal of Royal College of Physicians*, 29(1995), 381-382

YOUNGNER, S.J. – ARNOLD, R.M., *Ethical, Psychological, and Public Policy Implications of Procuring Organs From Non-Heart-Beating Cadaver Donors*, in *Journal of the American Medical Association*, 269(1993), 2769-2774

YOUNGNER, S.J. – ARNOLD, R.M., *Philosophical Debates About the Definition of Death: Who Cares?*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 26(2001), 527-537

The Definition of Death. Contemporary Controversies, S.J. YOUNGNER – R.M. ARNOLD – R. SCHAPIRO (a cura di), Baltimore-London 1999

ZAMBRANO, V., *Trapianti d'organo e funzioni del silenzio-assenso*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino 2000, 157-178

ZAMPERETTI, N., *Irreversible Apnoeic Coma 35 Years Later. Towards a More Rigorous Definition of Brain Death?*, in *Intensive Care Medicine*, 30(2004), 1715-1722

ZAMPERETTI, N., *Cardiac death or circulatory arrest? Facts and values in organ retrieval after diagnosis of death by cardio-circulatory criteria*, in *Intensive Care Medicine*, 10 luglio 2009 (pubblicato nella versione online della rivista e reperibile all'indirizzo: <http://springerlink.com/content/e488541821316837>)

ZAWISTOWSKI, C.A. – DEVITA, M.A., *Non-Heartbeating Organ Donation: A Review*, in *Journal of Intensive Care Medicine*, 18(2003), 189-197

Riferimenti normativi

Legge del 2 dicembre 1975, n. 644, *Disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e norme sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico*, in *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 1975, n. 334, 19 dicembre 1975, 8869-8872

Legge del 22 maggio 1978, n. 194, *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*, in *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 1978, n. 140, 22 maggio 1978

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

Decreto del Ministero della Sanità 22 agosto 1994, n. 582, *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte*, in *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 1994, n. 245, 19 ottobre 1994, 4-7

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

Legge del 1° aprile 1999, n. 91, *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*, in *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 1999, n. 87, 15 aprile 1999, 3-24

Il testo è stato pubblicato dalla



per conto della

PEGASO
University Library