

La morte cerebrale in Giappone: tra istituzioni giuridiche e pratica clinica

Alessia Costa
SOAS University of London

Introduzione

Per morte cerebrale si intende uno stato “di coma irreversibile, dove il supporto artificiale è avvenuto in tempo a prevenire o trattare l’arresto cardiaco anossico”¹. Si tratta, in altre parole, di una condizione caratterizzata dalla perdita irreversibile sia delle facoltà cognitive della persona, sia di funzioni integrative vitali per la sopravvivenza dell’organismo quali la regolazione della pressione sanguigna e le capacità respiratorie. Differentemente da altri stati comatosi, in condizione di morte cerebrale il paziente è privo di coscienza, il corpo non è più in grado di sostenere la pressione sanguigna e quindi la circolazione, lo stimolo stesso alla respirazione è assente, e di conseguenza anche l’attività del cuore è pregiudicata e l’arresto cardiocircolatorio è inevitabile (Pallis 1996; Wijdicks 2011). Il danno cerebrale è quindi la causa e l’inizio di cambiamenti fisiologici irreversibili che producono la morte dell’organismo attraverso un processo che, in assenza di supporto artificiale, avviene in pochi istanti e rimane impercettibile a occhio nudo, risultando identificabile solo dal suo risultato finale: la cessazione del battito cardiaco e della respirazione, tradizionalmente considerati come segni dell’avvenuto decesso della persona.

A rendere osservabile la condizione di morte cerebrale è stato quindi lo sviluppo di tecniche di rianimazione e terapia intensiva che, attraverso la ventilazione artificiale e l’uso di farmaci per stabilizzare la pressione sanguigna, hanno permesso di sostenere temporaneamente le funzioni vitali dell’organismo anche in condizione di perdita irreversibile dell’attività cerebrale. In questo modo, le moderne tecniche di terapia intensiva hanno di fatto reso possibile dilatare nel tempo il processo di morte, pur senza renderlo reversibile. La morte cerebrale sollevava quindi il problema di

come trattare la nuova classe di pazienti in condizione di temporanea “sospensione” della morte. Interrompere i trattamenti significava uccidere la persona, lasciar morire un paziente senza speranze, o semplicemente «smettere di ventilare dei cadaveri» (Pallis 1996: 22)?

La questione era ulteriormente esasperata dal fatto che, in quegli stessi anni, si apriva un'intensa fase di sperimentazione che portò ai primi successi clinici nel campo dei trapianti, e i pazienti cerebralmente morti vennero presto identificati come i donatori d'organi ideali. Per essere utilizzabili per i trapianti, infatti, gli organi devono essere procurati prima che la mancanza di flusso sanguigno provocata dall'arresto cardiaco produca danni irreversibili ai tessuti. Dall'altra parte, tuttavia, procedere all'espianto prima dell'arresto cardiocircolatorio avrebbe significato prelevare gli organi da un paziente ancora vivo secondo un criterio tradizionale di morte, e quindi contravvenire alla norma per cui il donatore deve essere morto al momento dell'espianto.

Nel 1968, il comitato speciale della facoltà di medicina di Harvard per lo studio della morte cerebrale pubblicava le prime linee guida ufficiali su come trattare tale condizione, «con lo scopo di definire il coma irreversibile come un nuovo criterio di morte» (Ad Hoc Committee of Harvard Medical School 1968: 85). Raccomandando che i pazienti diagnosticati cerebralmente morti fossero pronunciati morti a tutti gli effetti e disconnessi dal supporto artificiale, il comitato forniva due serie di spiegazioni. Da una parte, la sospensione dei trattamenti in caso di conferma della diagnosi di morte cerebrale avrebbe permesso di evitare inutili forme di accanimento terapeutico lesive della dignità della persona e fonte di un potenziale logoramento psicologico per la famiglia, oltre che sinonimo di un uso inefficiente delle limitate risorse di terapia intensiva. Dall'altra parte, l'adozione di un nuovo criterio di morte, adeguato agli sviluppi della medicina moderna, avrebbe rimosso possibili disincentivi etici o legali alla donazione d'organi. Nei decenni successivi, tali argomentazioni sono state ampiamente riprese nel redigere protocolli clinici e legislazioni attraverso cui nella maggior parte dei Paesi del mondo si è equiparata la morte cerebrale alla morte della persona, adottando la diagnosi neurologica come criterio uniforme di morte, alternativo ma equivalente all'arresto cardiocircolatorio. Tuttavia, come hanno giustamente evidenziato critiche successive, tali chiarimenti, per quanto condivisibili, rappresentano il fondamento di una tesi elaborata in risposta a una domanda mai esplicitamente posta. In altre parole, il comitato aveva fornito una convincente definizione clinica di morte cerebrale e illustrato i motivi per cui essa poteva essere ragionevolmente considerata come morte della persona, ma aveva trascurato di definire cosa s'intenda per morte della persona (Gervais 1986: 10).

Fu proprio tale domanda a essere portata al centro della discussione in Giappone, dove la ridefinizione di morte su criteri neurologici è stata oggetto di un aspro e duraturo dibattito pubblico. Se da un lato la controversia giapponese sulla morte cerebrale ha permesso un'approfondita disamina di questioni a lungo trascurate in altri contesti, dall'altro essa ha avuto pesanti ripercussioni pratiche, contribuendo alla cronica mancanza d'organi per i trapianti che vede il Paese stabilmente agli ultimi posti delle classifiche internazionali sulla donazione cadaverica. Come si è tentato, quindi, di conciliare la riflessione critica sulla morte cerebrale con le funzioni che tale concetto assolve nella pratica clinica, in particolare nel caso della donazione d'organi? E in che modo il caso giapponese può permetterci di ripensare la morte cerebrale in relazione ai problemi di fine vita e della donazione d'organi? Nell'articolare una risposta a tali domande, mi rifaccio alla rielaborazione del concetto di biopolitica proposto da Rose (2006) per prendere in analisi le politiche attraverso cui, in Giappone, si è cercato di elaborare una risposta al problema della ridefinizione della morte in relazione ai trapianti, concentrandomi in particolare sul processo legislativo attraverso cui si è legalizzata la donazione d'organi a cuore battente e sulla prassi di diagnosi di morte cerebrale nella pratica clinica. Nel farlo, mi baso sull'analisi di documenti legali, storie di vita di pazienti riceventi di un trapianto che hanno partecipato al movimento per la legalizzazione della morte cerebrale, e interviste qualitative con medici di terapia intensiva da diverse zone del Giappone². La tesi così proposta mira a elaborare una critica del concetto di morte cerebrale, ampiamente discusso da medici, giuristi, e filosofi, che parte dall'esperienza pratica e guarda a tale condizione come un processo di negoziazione delle ontologie del corpo in relazione alla medicalizzazione della morte e alla medicina dei trapianti.

La controversia giapponese sulla morte cerebrale

Nel 1968 il primo trapianto di cuore giapponese si trasformò presto in uno scandalo nazionale che vide il medico responsabile dell'intervento, il cardiocirurgo Jirō Wada, accusato di duplice omicidio per aver causato la morte del ricevente e aver ucciso il "donatore", da lui stesso diagnosticato cerebralmente morto (Lock 2002). Sull'onda della polemica scatenatasi attorno al caso Wada, il problema della ridefinizione di morte su criteri neurologici fu portato al centro del dibattito pubblico. Con centinaia di articoli di giornale, documentari e libri di divulgazione dedicati al tema nel corso degli anni, la controversia sulla morte cerebrale (*nōshi mondai*) si è così rivelata uno dei più aspri e duraturi dibattiti su problemi di bioetica in Giappone, e una delle più radicali discussioni su un tema che in

molti altri Paesi è rimasto largamente appannaggio di una ristretta cerchia di accademici e professionisti medici.

In Giappone, la prospettiva di “staccare la spina” ed espianare gli organi da pazienti con regolare battito cardiaco fu largamente avversata, risultando in un’*impasse* politica del processo legislativo. Negli stessi anni del caso Wada e del dibattito sui primi, fallimentari, trapianti di cuore, il Giappone assisteva alla nascita di un nuovo discorso all’interno della società civile sul tema dei diritti dei pazienti, e la ridefinizione della morte divenne presto uno degli argomenti di dibattito più sensibili (Feldman 2000). Gli oppositori della nuova morte evidenziarono come questa rappresentasse una rinegoziazione della vita qualificata come degna di essere vissuta (Agamben 1995), segnando quindi l’inizio di un processo potenzialmente rischioso per i soggetti più vulnerabili della società, quali persone disabili e pazienti terminali. A rendere maggiormente problematica la questione era inoltre il fatto che assumere come criterio del decesso la morte cerebrale, anche detta “morte invisibile” perché identificabile solo attraverso test clinici, avrebbe significato estromettere i famigliari dal processo di accertamento e accettazione del trapasso, o addirittura prestarsi ad abusi ed errori da parte del personale sanitario (Nakajima 1985). Attivisti per la difesa dei diritti dei disabili e contro l’eutanasia, assunsero quindi una posizione di ferma condanna della morte cerebrale, stringendo un’alleanza tuttora salda con gruppi parlamentari di sinistra contrari alla legalizzazione della nuova morte. Opinione sfavorevole a tale riguardo fu espressa anche dall’ordine professionale degli avvocati e da settori del mondo medico, in particolare dai pediatri, oltre e da gran parte della stampa e da alcuni rappresentanti di scuole religiose buddhiste e shintoiste (Hardacre 1994). Accese divisioni si crearono in Parlamento, e nonostante la successione di diversi governi a guida dei Liberal Democratici, tradizionalmente a favore della legalizzazione del nuovo criterio di morte, la ferma opposizione dei Comunisti e di gran parte degli schieramenti di sinistra, la clausola del voto secondo coscienza sui temi di bioetica, e la generale reticenza ad affrontare un tema così sensibile, hanno reso la legge sulla donazione d’organi il terreno di aspri scontri politici fino alla sua recente riforma nel 2009 (Nakayama 2011).

Se l’attenzione mediatica e politica hanno alimentato il dibattito sulla morte cerebrale fino a farne una sorta di «ossessione nazionale» (Feldman 2000: 51), la particolare rilevanza che tale questione ha assunto all’interno del dibattito bioetico in Giappone è indicativa di come il problema tocchi corde particolarmente sensibili. In Giappone, infatti, le pratiche di culto degli antenati (Martinez 2004) e i riti eseguiti in occasione della ricorrenza della morte per accompagnare il defunto nel viaggio nell’aldilà (Raveri 2006) danno senso alla morte come processo che continua oltre il momento del decesso, costruendo il trapasso come un’esperienza che, an-

ziché rappresentare la fine della persona, fa parte della costruzione della sua identità attraverso la relazione continua fra i vivi e i morti. La morte, quindi, è vissuta non solo come un evento che riguarda il singolo individuo, ma anche come un processo che coinvolge la famiglia (Long 2005). L'idea stessa di persona si discosta dal concetto etnocentrico di individuo, cardine dei principi di autonomia e “*best interest*” del discorso biomedico (Fox, Swazey 2008), e il sé è invece concepito attraverso le relazioni sociali, e in particolare familiari, di cui fa parte (Lock 1996, 2002; Long 2005). Ancor più rilevante, inoltre, è che il fatto che l'idea di persona non sia predicata sulla base del modello Cartesiano che immagina la mente come distinta e ontologicamente superiore al corpo, identificando la coscienza come caratteristica distintiva dell'essere umano. I concetti di *ki* (energia vitale) e *kokoro* (cuore, ma anche spirito), invece, rimandano a un'idea di persona incarnata (Lock 2002); allo stesso tempo, l'ideale buddhista di nullità si differenzia radicalmente dal principio di anima, suggerendo un'idea di persona come esperienza fenomenologica nel mondo³. In questo modo, se l'idea di un dualismo mente/corpo rende immaginabile ridurre la morte della persona alla perdita delle funzioni cerebrali, l'idea di persona incarnata svela invece la fallacia del concetto di morte cerebrale nell'ignorare come il corpo sia elemento costitutivo della persona al pari della mente.

Concezioni emiche di corpo, persona, e morte contribuirono quindi ad articolare ansie e riserve nei confronti di un problema, la ridefinizione della morte, che ha suscitato e continua ad alimentare dibattiti anche in altri Paesi⁴. In quest'ottica, sarebbe riduttivo e scorretto sussumere le ragioni per cui la morte cerebrale in Giappone è stata oggetto di critiche così vituperate in un repertorio di spiegazioni imperniate sull'idea di unicità e differenza culturale del Giappone rispetto all'“Occidente”, leggendo il caso giapponese come il risultato dell'inconciliabilità fra cultura tradizionale e moderna biomedicina (Ohnuki-Tierney 1994). Come giustamente sostiene Lock (2002), invece, il dibattito giapponese rappresenta una prospettiva privilegiata da cui interrogare gli assunti impliciti alla base del concetto di morte cerebrale, denaturalizzando la riduzione di persone cerebralmente morte a corpi cerebralmente morti (Morioka 1989).

La legge giapponese sui trapianti d'organi

*Forse in Europa è stato un processo definito in modo più chiaro perché non si poteva andare avanti senza una risposta netta, o sì o no, [alla domanda se la morte cerebrale costituisca la morte della persona]. Si dice spesso, invece, che una caratteristica dei giapponesi è l'ambiguità (*aimaisa*), il fatto che [la stessa cosa] possa essere vista in due modi diversi. Questa legge può dire che la morte cerebrale è la morte della persona, ma anche che non lo è (Shimada⁵, 22 giugno 2012).*

L'argomentazione più convincente che emerge dal dibattito giapponese non scredita la validità della diagnosi clinica, ma evidenzia come la definizione della morte non sia una questione biologica bensì politica. La soluzione di tale disputa fu pertanto cercata attraverso il processo democratico di accertamento del consenso popolare, espresso attraverso il voto su una legge in materia. Nel 1997, il Parlamento giapponese approvava così la legge sui trapianti d'organi (*zōki ishoku ni kansuru hōritsu*), riformata nel 2009 in seguito alle pressioni politiche di gruppi di pazienti riceventi di un trapianto, che a partire dagli anni Novanta hanno domandato pubblicamente la legalizzazione della donazione da morte cerebrale come unica possibilità di accesso a una terapia per malattie altrimenti incurabili.

Nata dalla necessità di rispondere alle istanze dei pazienti per cui un trapianto rappresenta l'unica possibilità di cura, e al contempo dalla volontà di sciogliere i dubbi relativi alla ridefinizione della morte, la legge giapponese rappresenta il tentativo di conciliare interessi apparentemente contrastanti. Da un lato, essa ha lo scopo di legalizzare la morte cerebrale come criterio per pronunciare il decesso della persona, consentendo così l'espianto d'organi da pazienti il cui cuore batte ancora senza che la pratica si costituisca come omicidio o vivisezione. Dall'altro lato, tuttavia, ridefinire la morte della persona come perdita irreversibile delle funzioni cerebrali avrebbe significato tradire la complessità del dibattito sulla morte cerebrale e ridurre l'esperienza del trapasso a una mera diagnosi clinica, peraltro aspramente contestata, privando così pazienti e famigliari che non riconoscessero la validità della nuova morte del diritto alla continuazione delle cure. La legge nasce quindi dal tentativo, apparentemente inconsistente sul piano logico, di riconciliare queste due posizioni, definendo la morte cerebrale come morte della persona senza tuttavia ridefinire la morte della persona come morte cerebrale (*Rinshō nōshi oyobi zōki ishoku chōshakai* 1992: 8-9).

Uno dei modi di risolvere tale dilemma è stato quello di limitare l'applicabilità della norma ai soli casi di donazione. La legge originale del 1997, quindi, stabiliva che la diagnosi neurologica di perdita delle funzioni cerebrali potesse essere utilizzata per dichiarare la morte della persona solo nel caso in cui questa avesse espresso previa autorizzazione all'espianto degli organi, limitando così la validità del criterio di morte cerebrale ai soli casi di donazione (Kuramochi 2012). In altre parole, se il paziente non è un potenziale donatore, anche quando la diagnosi di morte cerebrale è confermata, continuano le terapie che consentono di mantenere in vita la persona; mentre se il paziente e la famiglia, danno il proprio consenso all'espianto degli organi, l'accertamento clinico della perdita di funzioni

cerebrali corrisponde al riconoscimento dell'avvenuta morte della persona. Ma se la diagnosi di morte cerebrale equivale al pronunciamento legale di morte della persona nel caso in cui questa sia registrata come donatore d'organi, non dovrebbero tutti i pazienti che soddisfano i criteri di tale diagnosi essere ugualmente dichiarati deceduti? Il dilemma etico –la determinazione di morte del paziente può dipendere dalla possibilità di procurare gli organi, o dovrebbe basarsi su criteri uniformemente validi? – è indicativo di un quesito ontologico. Possono due pazienti nella stessa condizione clinica essere l'una una persona avente diritto alla copertura sanitaria per i trattamenti che la mantengono in vita per un tempo indeterminato, e l'altra un cadavere da cui prelevare gli organi?

Il problema si è reso ancora più evidente con la recente riforma della legge che, con lo scopo di facilitare la donazione d'organi, emenda la definizione di morte cerebrale cancellando la clausola sulla donazione d'organi come prerequisito alla determinazione legale di morte⁶. In questo modo, il dispositivo attualmente in vigore si basa sul presupposto teorico secondo cui la morte cerebrale è un criterio uniforme di morte, valido indipendentemente dalla volontà del paziente e della famiglia di donare gli organi. Allo stesso tempo, tuttavia, per tutelare i diritti di pazienti e famigliari che disconoscano tale diagnosi, la legge garantisce la possibilità di continuare le terapie per mantenere in vita la persona. La legge giapponese è quindi un caso raro di ordinamento giuridico che rende possibile rifiutare un criterio di morte riconosciuto come valido anche quando questo dovrebbe essere applicato, lasciando a pazienti e famigliari la scelta di decidere la definizione di morte che essi ritengano più adeguata⁷. In questo modo, se tutti gli ordinamenti giuridici che riconoscono il criterio di morte cerebrale ammettono di fatto una pluralità di definizioni di morte, stabilendo che a seconda delle circostanze una persona possa essere dichiarata deceduta o per arresto cardiocircolatorio o per perdita delle funzioni cerebrali, il dispositivo giapponese sancisce una pluralità di definizioni della stessa morte cerebrale. In altre parole, secondo la legge giapponese, la stessa condizione di perdita irreversibile delle funzioni cerebrali può essere definita sia come fine della vita sia come avvenuta morte.

La pluralità di definizioni di morte cerebrale potrebbe essere interpretata come una concessione ai famigliari a dispetto della validità scientifica della diagnosi neurologica, o come il ricorso a una finzione legale per consentire la donazione d'organi laddove l'accertamento medico della perdita di funzioni cerebrali non sia inequivocabilmente definibile come morte della persona. Tanto la logica dell'eccezione, quanto quella della finzione legale, tuttavia, presumono l'esistenza di un'ontologia stabile della morte: laddove sia determinabile, essa può essere eccepita tramite una clausola le-

gale, laddove invece sia inconoscibile o contestabile, può essere fabbricata per mezzo di scelte politiche volte a ricreare il necessario consenso su un tema così sensibile. Un'analisi attenta della legge giapponese, invece, suggerisce come le opzioni previste – mantenere il paziente in vita o pronunciarlo morto – siano in realtà equivalenti. Da un lato, infatti, il pronunciamento di morte per consentire l'espianto degli organi non si costituisce come interruzione di cure inutili, ma come accertamento di avvenuta morte; dall'altro, continuare i trattamenti anche quando il paziente sia cerebralmente morto non si configura come la possibilità di “ventilare cadaveri” a spese del servizio sanitario nazionale, bensì come il diritto alla cura per una persona in condizione terminale. Questo perché anziché dare una definizione della morte cerebrale come uguale o diversa dalla morte della persona, la legge giapponese descrive invece tale condizione come il processo attraverso cui il corpo della persona (*shintai*) diventa, tramite la procedura diagnostica, un cadavere (*shitai*)⁸. La legge, in altre parole, non fornisce una definizione normativa della morte cerebrale, ma descrive tale condizione in relazione al corpo e alla persona. In questo modo, essa mantiene volutamente irrisolta l'ambiguità della morte cerebrale, incarnata da corpi che sono dichiarati morti ma mantenuti in vita; che non possono essere trattati come meri oggetti senza trasgredire principi largamente condivisi di dignità umana, al contempo non possono essere pensati come persone senza che la donazione d'organi si costituisca come omicidio.

La morte cerebrale è un esempio di come le moderne biotecnologie, in particolare quelle che intervengono sulle fasi liminali di inizio e fine vita (Lock & Franklin 2003), abbiano trasformato quelli che erano fatti di natura in dilemmi aperti, e di come la regolamentazione giuridico-legale della ricerca medica e della pratica clinica rappresenti quindi una prassi di costante rinegoziazione e ridefinizione di condizioni ontologiche percepite come distinte e naturali, quali vita e morte, persone e cose (Strathern 1992). In tale prospettiva, la legalizzazione del criterio neurologico di morte rappresenta un processo di fabbricazione legale del reale attraverso cui l'ontologia stessa del corpo viene costituita per mezzo delle istituzioni giuridiche, anziché predicata sulla base di una realtà certa (Pottage & Mundy 2004: 9). La ridefinizione della morte come morte cerebrale non è stata un riconoscimento politico di una realtà biologicamente data, ma ha piuttosto assunto l'accertamento di una determinata condizione biologica come convalida della scelta politica di privare taluni individui dello status morale e giuridico proprio di membri di una comunità: è il fatto che i corpi cerebralmente morti possano essere disconnessi dal supporto artificiale e utilizzati per la donazione d'organi che fa sì che essi siano morti, non viceversa. Se in altri Paesi, tuttavia, tale riflessione si è sviluppata solo a seguito della legalizzazione della nuova morte⁹, in Giappone il dibattito

sulla morte cerebrale ha preceduto e profondamente influenzato la scelta legislativa. Il risultato, come descritto, è stata una *policy* che, se da un lato disciplina un problema di profonda rilevanza sociale come la determinazione del decesso della persona, dall'altro sancisce anziché risolvere l'incertezza ontologica della morte. Come viene quindi gestita tale incertezza nella pratica clinica?

La diagnosi della morte cerebrale nella pratica clinica

Nella pratica clinica¹⁰, l'ambiguità legislativa consente a medici e familiari di negoziare le strategie di cura entro i limiti di un quadro regolatore più flessibile e adattabile ai singoli casi. Quando un paziente è ricoverato in terapia intensiva in uno stato di coma profondo, la prassi vuole che i neurologi diagnosticano la condizione della persona sulla base del codice per la determinazione della morte cerebrale, e comunichino la prognosi ai familiari per discutere insieme come prendersi cura del paziente. Poiché una diagnosi di morte cerebrale implica una prognosi certa di decesso imminente, la scelta su come regolare le cure è relativamente limitata. In pratica, le opzioni possibili sono tre: proseguire con le terapie senza modificare il protocollo clinico; ridurre gradualmente l'uso di farmaci mantenendo comunque il paziente attaccato al respiratore; o "staccare la spina" ed eventualmente procedere alla donazione degli organi.

Quest'ultimo caso, tuttavia, è relativamente raro in Giappone, dove il tasso di donazione rimane basso in relazione al numero di potenziali donatori (Uryūhara 2012), e l'interruzione delle cure di fine vita non è pratica diffusa. Ricerche empiriche condotte su campioni rappresentativi di medici di terapia intensiva in Giappone dimostrano, infatti, che l'interruzione della ventilazione artificiale non è normalmente praticata, e nella maggior parte dei casi il paziente è mantenuto attaccato alle macchine riducendo progressivamente la somministrazione di farmaci per la regolazione della pressione sanguigna (Takahashi et al. 2006; Kano & Makise 2007; Otani & Ishimatsu 2007; Aita 2006, 2011). Tale strategia, anche detta di "atterraggio morbido", permette di assecondare un processo graduale di morte percepito come naturale, lasciando morire il paziente senza causarne il decesso come conseguenza diretta della rimozione del supporto per la respirazione artificiale (Aita 2011). La maggior parte dei medici di terapia intensiva, quindi, non propone normalmente di interrompere la ventilazione artificiale, e anche nel caso in cui sia la famiglia a domandarlo, la richiesta non sempre è accettata¹¹. È prassi comune, invece, continuare le terapie di fine vita almeno per alcuni giorni dopo la diagnosi di morte cerebrale e dichiarare la persona morta nel momento in cui il cuore smette "naturalmente" di battere. Solo nel caso in cui la famiglia desideri

procedere con la donazione d'organi, si rende allora necessario dichiarare il decesso prima che avvenga l'arresto cardiocircolatorio ricorrendo al criterio di morte cerebrale. In questa circostanza, i test clinici per la determinazione della morte cerebrale sono eseguiti una seconda volta e, qualora l'esito sia confermato, il termine della diagnosi è registrato come ora ufficiale del decesso, permettendo così di dichiarare la morte del paziente e procedere all'espianto degli organi.

Il processo di accertamento di morte cerebrale appare pertanto diviso in due fasi. Inizialmente, la diagnosi è eseguita con lo scopo di verificare la condizione del paziente e discutere con i familiari se interrompere o meno le cure e donare gli organi; successivamente, nel caso in cui la famiglia dia il proprio consenso all'espianto, i test diagnostici sono ripetuti nuovamente, questa volta con lo scopo di dichiarare la morte della persona. Mentre la prima indagine, detta diagnosi in senso proprio (*shindan*), ha carattere esclusivamente clinico ed è eseguita indipendentemente dalle direttive del paziente e della famiglia, il secondo esame rappresenta invece la determinazione ultima della morte cerebrale (*hantei*) e dipende dalle decisioni di medici e parenti circa la donazione degli organi e la possibilità di interrompere i trattamenti di fine vita. In teoria, la differenza fra le due fasi di accertamento della morte cerebrale dovrebbe riguardare esclusivamente le dinamiche del processo diagnostico: inizialmente eseguito per discutere la prognosi con i familiari, e successivamente ripetuto dopo aver ottenuto il consenso all'interruzione delle cure e/o alla donazione. Ciò nonostante, in entrambi i casi, il senso dei test clinici dovrebbe essere quello di verificare una condizione esistente indipendentemente dalle circostanze della diagnosi. In pratica, tuttavia, esiste una differenza sostanziale fra la prima diagnosi e la successiva determinazione legale, poiché nella maggior parte dei casi l'indagine clinica iniziale non include l'ultimo degli esami previsti dal protocollo ufficiale, il cosiddetto test di apnea.

Il paradosso del test di apnea

Il codice giapponese per la determinazione della morte cerebrale è particolarmente prudente ma in sostanza non dissimile dalle linee guida in uso nella maggior parte degli altri Paesi. Esso prevede cinque esami clinici¹², incluso il test di apnea. Quest'ultimo è un esame volto ad accertare l'assenza di stimolo indipendente alla respirazione, una delle condizioni distintive della morte cerebrale. Durante il test di apnea, il paziente è temporaneamente disconnesso dal supporto per la ventilazione artificiale, provocando un innalzamento del livello di anidride carbonica nel sangue. Lo scopo è di creare le condizioni per testare l'attività di

quella parte del cervello, il tronco encefalico, responsabile della regolazione della respirazione. In risposta a un aumento di anidride carbonica nel sangue, infatti, i centri predisposti alla respirazione e localizzati nel tronco encefalico, se funzionanti, dovrebbero indurre uno stimolo spontaneo alla respirazione, identificabile dal movimento toracico. Quando ciò non avviene, significa che le funzioni del tronco encefalico sono irreversibilmente compromesse e si può concludere con certezza che il paziente è cerebralmente morto¹³. Il test è unanimemente ritenuto indispensabile per un'accurata determinazione della condizione di morte cerebrale (Pallis 1996; Wijdicks 2011) ed è regolarmente previsto dai protocolli internazionali per la determinazione della diagnosi cerebrale, compreso quello giapponese. Nonostante questo, e benché sia eseguibile con strumentazione normalmente in uso in ogni centro di terapia intensiva, il test non è normalmente eseguito nei casi in cui la diagnosi non sia finalizzata a dichiarare la morte del paziente con lo scopo di consentire la donazione degli organi.

Da parte nostra, noi medici non vogliamo spingerci fino al punto di fare il test di apnea. Non vogliamo usare come strumento diagnostico un metodo dannoso per il paziente. Forse sarebbe opportuno eseguire il test nella fase iniziale, ma poiché in passato ci sono stati casi in cui medici sono stati denunciati [per aver disconnesso il supporto per la respirazione artificiale] si preferisce non farlo. Ci si ferma un passo prima. Andare avanti con il test di apnea sarebbe complicato; i medici non lo vogliono fare. E del resto, anche senza quel test è possibile capire più o meno [se si tratta di morte cerebrale]. Più o meno si capisce, quindi ci accontentiamo di fermarci a questo punto. Solo nel caso in cui sia necessario donare gli organi, allora procediamo con il test (dr. Kitanaka, 7 settembre 2012)

Nello spiegare la reticenza a eseguire il test di apnea, il Dr. Kitanaka, neurochirurgo di terapia intensiva dell'ospedale di Sapporō, nel nord del Giappone, esprime una preoccupazione comune a molti colleghi riguardo a un metodo diagnostico che richiede l'interruzione, seppure temporanea, della ventilazione artificiale. I medici intervistati, infatti, descrivono spesso la pratica come gravosa (*futan wo kakeru*) per il paziente. Il commento non si riferisce alla possibilità che il test possa essere rischioso o fonte di sofferenza per il paziente. Il paziente, infatti, non può percepire come dolorosa l'indagine clinica, e le procedure correntemente in uso permettano di eseguire il test in condizioni di sicurezza, controllando che l'aumento di anidride carbonica non superi la soglia oltre la quale può provocare danni ai tessuti e agli organi vitali. Il problema del test di apnea, tuttavia, sta nel fatto che esso utilizza a fini diagnostici quelle stesse reazioni che la cura dovrebbe evitare, le quali, seppure indotte in regime controllato, costituiscono un'alterazione rispetto

a una condizione ideale. Il paradosso del test di apnea, quindi, è che esso è indispensabile per diagnosticare la morte cerebrale, ma se eseguito su pazienti che sono effettivamente cerebralmente morti, e quindi totalmente dipendenti dalla ventilazione artificiale, richiede la rimozione del supporto meccanico che preserva le funzioni necessarie a mantenere il corpo in condizione ottimale. Il test di apnea rappresenta quindi un elemento di negoziazione cruciale per stabilire se la pratica clinica debba essere volta a determinare che il paziente non ha più speranze e ciò che conta è calibrare gli interventi in funzione della preservazione degli organi vitali, o se debba invece privilegiare la cura migliore per il corpo inteso come persona in fin di vita.

Come spiega il dr. Kitanaka, il test di apnea è regolarmente eseguito nel caso in cui si decida, con il consenso dei familiari, di donare gli organi. In tal caso, infatti, occorre accertare al di là di ogni ragionevole dubbio che la condizione del paziente soddisfi i criteri legali di morte cerebrale e il test di apnea è assolutamente necessario per escludere il rischio di un falso positivo nella diagnosi. Nel caso, tuttavia, in cui si decida di non dichiarare la persona morta e mantenerla attaccata al respiratore fino al momento dell'arresto cardiocircolatorio, il test si rende inutile. Qual è, infatti, lo scopo di escludere la possibilità di una diagnosi incorretta a costo di produrre nell'organismo quelle stesse reazioni che i trattamenti desiderati mirano a prevenire? Se gli effetti di tale esame sono considerati gravosi per il corpo, e se la sua utilità per accertare che esistono le condizioni per pronunciare morta la persona viene meno di fronte alla scelta di mantenere in vita il paziente, il test di apnea appare di fatto più dannoso che necessario. Il problema è che una diagnosi che non includa il test di apnea non ha alcun valore scientifico perché l'esame è considerato la prova ultima per determinare che la condizione del paziente sia effettivamente morte cerebrale.

“Vera” morte cerebrale?

Il test di apnea è il più importante fra quelli previsti dal codice. Tale procedura è l'unica che abbia valore legale per pronunciare la persona morta e che sia riconosciuta come metodo scientificamente valido per produrre una diagnosi corretta. Solo nel caso in cui sia rispettata tale procedura, quindi, è possibile parlare di “morte cerebrale nel vero senso della parola” (*hontō no imi no nōshi*). A tal riguardo, il dr. Abe, direttore del centro di terapia intensiva di uno dei maggiori ospedali di Tokyo, spiega come nel suo reparto, poiché non è consuetudine eseguire il test di apnea su pazienti non candidati alla donazione d'organi, la stessa dicitura di “morte cerebrale” non è utilizzata nel discutere con i familiari e compilare il referto medico.

Utilizziamo espressioni come “ha perso le funzioni cerebrali” o “anche continuando le cure non ci sono prospettive di ripresa”. Come vedi c’è uno spazio qui [sul modulo utilizzato per riportare i risultati della diagnosi] da riempire, e vi scriviamo cose che la famiglia possa comprendere. Se dovessimo utilizzare una dicitura scientifica dovremmo dire che è molto probabile che si tratti di morte cerebrale, ma non usiamo il termine “morte cerebrale”. Non c’è nessun motivo particolare per chiamarla così. La dicitura “morte cerebrale” è importante solo quando si è conclusa la determinazione secondo il protocollo ufficiale (dr. Abe, 10 ottobre 2012).

L’apparente irrilevanza del produrre una diagnosi scientificamente affidabile anche quando ve ne sia la possibilità, può sollevare dubbi circa l’efficienza dell’uso delle risorse di terapia intensiva e l’etica di una pratica che, preferendo non dichiarare cerebralmente morti i pazienti che non siano donatori d’organi, rende problematico assecondare le volontà di coloro che desiderassero interrompere trattamenti inutili pur senza consentire la donazione (Aita 2008). Il dr. Ueda, neurochirurgo nel reparto di terapia intensiva di un ospedale a nord di Tokyo, è particolarmente critico nei confronti del fatto che la continuazione dei trattamenti possa essere “*un’agonia per il paziente e qualcosa che la persona non avrebbe desiderato*”. Per questo motivo, il dr. Ueda è fra i pochissimi medici di terapia intensiva giapponesi a proporre ai famigliari dei pazienti cerebralmente morti la sospensione di tutti i trattamenti, compresa la ventilazione artificiale. Una diagnosi affidabile e certa, che includa quindi anche il test di apnea, è indispensabile, spiega Ueda, per poter discutere con i famigliari la possibilità di staccare la spina. Al contempo, tuttavia, se eseguire o meno tale diagnosi dipende sempre dalle specifiche circostanze dell’incontro fra medico e famigliari.

Dal punto di vista della scienza medica, si sa che, in caso di morte cerebrale, poiché il cuore smetterà di battere nel momento in cui stacchi la spina, il paziente è praticamente morto. Ma nella pratica clinica non si agisce sempre e necessariamente in conformità alla scienza medica. La pratica clinica non riguarda la scelta dell’opzione più corretta da un punto di vista scientifico, ma bensì l’opzione più corretta per quel particolare paziente. Alcuni possono trovarlo strano dal punto di vista razionale, ma io non penso assolutamente sia così. La cosa principale è aver cura del paziente, e per farlo occorre gestire la relazione fra il paziente, i famigliari e il medico attraverso scelte fatte in quella precisa circostanza. Si può dire che la scienza abbia un ruolo molto importante in ciò, ma di certo non si tratta solamente di scienza (dr. Ueda, 1 settembre 2012).

Dimostrare in maniera scientificamente accurata se il paziente soddisfa i criteri di morte cerebrale non è lo scopo della diagnosi. Nonostante siamo abituati a credere che una diagnosi il più precisa possibile consenta di massimizzare l’efficacia della scelta terapeutica, il caso della morte cerebrale ci

presenta, invece, un esempio di come a volte il fatto di non dare un nome alla condizione del paziente possa avere un ruolo strategico essenziale nel processo di cura (Murray 1981). Poiché la rimozione del supporto artificiale non è una scelta scontata e anzi, come precedentemente spiegato, è effettuata solo in una ridotta minoranza di casi, evitare di identificare la condizione del paziente con una categoria così problematica quale la morte cerebrale, comunemente associata alla donazione d'organi e quindi all'interruzione delle terapie, lascia un più ampio margine d'azione a medici e familiari per negoziare quali strategia adottare ai fini di accompagnare il paziente nel processo di morte. Come spiega il dr. Ueda, infatti, anche quando le terapie sono inutili dal punto di vista medico continuare i trattamenti può avere senso da un punto di vista clinico. O meglio, proprio perché la prognosi è senza speranza, interrompere i trattamenti non può essere una scelta automatica e necessaria.

Le terapie terminali in caso di morte cerebrale, nonostante non possano produrre un miglioramento nella condizione del paziente né alleviarne le sofferenze, assolvono una funzione diversa. Anche chiamate “terapie funebri” (*mitori no iryō*), le cure in caso di morte cerebrale hanno lo scopo di assistere il paziente e la famiglia nel passaggio fra la vita e la morte nel caso in cui questo avvenga in circostanze traumatiche e in un ambiente poco familiare come la terapia intensiva¹⁴. Dando spazio e tempo alla famiglia per visitare la persona in terapia intensiva mentre essa viene mantenuta in vita artificialmente, e concordando con i congiunti i modi e i tempi in cui lasciar morire il paziente, i medici cercano di creare le condizioni perché i congiunti possano dare un ultimo addio alla persona amata, in modo che tale processo possa aiutarli ad accettare pienamente la tragedia di una morte inaspettata e altrimenti gestita lontano dai loro occhi¹⁵. In questo modo, le “terapie funebri” permettono di offrire una forma di sostegno psicologico alle persone coinvolte, sia medici che familiari, spesso in assenza di altre forme di assistenza da parte di figure professionali o religiose (Aita 2012). Tali strategie di cura rappresentano quindi una risposta al problema di come adattare la terapia intensiva, sviluppatasi con lo scopo di salvare la vita di pazienti in condizione critica, alla gestione di stati terminali in cui la morte è sempre più spesso il risultato della sospensione delle cure (Namihira 1988). In questa prospettiva, la cura dei pazienti cerebralmente morti trasporta in contesto ospedaliero i rituali funebri che, come prima accennato, danno senso all'esperienza del trapasso e permettono alla famiglia di partecipare alla morte dell'individuo accompagnandolo in un percorso che si estende al di là del momento del decesso biologico (Raveri 2006).

Le “terapie funebri” rappresentano, inoltre, un modo per prendersi cura dei pazienti cerebralmente morti come persone alla fine della loro vita, tutelandone la dignità umana.

Anche quando [la persona] è cerebralmente morta, è importante rapportarvisi come a un essere umano, in un certo senso, trattarla come se fosse ancora in vita [...] Personalmente, non tratto la morte cerebrale come se fosse la morte della persona. La morte è un concetto molteplice (iro iro), non è una cosa fissa (dr. Kitanaka, 7 settembre 2012)

È proprio perché la morte cerebrale è trattabile come morte della persona per permettere la donazione d'organi che occorre preservare in ogni modo l'umanità dei pazienti e riaffermare costantemente attraverso la pratica che, come spiega Kitanaka, gli organi "alla fine non sono solo cose" ma pezzi di persone (Hogle 1999). Come sostiene l'antropologa Strathern (2004), infatti, se la donazione implica l'alienazione di parti del corpo, specifici meccanismi culturali devono essere messi in atto per evitare che la reificazione del corpo si costituisca come processo trasgressivo di ideali largamente condivisi di persona. Lasciare indeterminata la morte cerebrale nella prassi diagnostica, ed evitare di ridurre tale condizione alla morte della persona tramite la *policy* sulla donazione d'organi, permette quindi di negoziare non solo i diversi significati, ma le stesse ontologie del corpo al centro del processo di medicalizzazione della morte e della donazione d'organi. Se, come scrive Mol (2002), l'ontologia del corpo non può considerarsi stabile ma è inevitabilmente molteplice in quanto attualizzata, sostenuta, o annullata attraverso la pratica, nel caso della morte cerebrale è di cruciale importanza che tale ontologia sia costruita in maniera culturalmente e socialmente appropriata, dati gli interessi in gioco: da un lato, rispettare la dignità del paziente in fin di vita e i sentimenti dei familiari, dall'altro, consentire la donazione d'organi, a maggior ragione in un regime in grave scarsità di tali risorse terapeutiche.

Come appena descritto, la pratica diagnostica della morte cerebrale è un processo informato dalla *policy* sulla donazione d'organi, dalle scelte dei familiari sulle strategie di cura del paziente, e dall'attitudine dei medici di terapia intensiva nei confronti della sospensione delle terapie in caso di prognosi terminali. Come tale, essa si sviluppa in maniera contingente, tanto da risultare di fatto in due morti diverse, o per arresto cardiocircolatorio o per "vera" morte cerebrale, che possono avvenire a distanza di giorni o addirittura mesi l'una dall'altra. Lungi dall'essere mera descrizione del reale, quindi, il processo diagnostico appare piuttosto come una pratica performativa attraverso cui si realizza la condizione stessa che dovrebbe essere oggetto dell'indagine medica. In questa prospettiva, la possibilità di mantenere una condizione di incertezza sulla diagnosi di morte cerebrale non solo permette di prendersi cura delle esigenze emotive dei soggetti coinvolti, ma crea uno spazio di negoziazione cruciale in cui ciò che viene lasciato indefinito assume un peso strategico rilevante proprio in virtù della sua indeterminatezza. Nel riconciliare la cura del

paziente e dei famigliari con la cooperazione a un efficiente processo di donazione degli organi, la pratica clinica appare quindi, in ultima analisi, come un processo di negoziazione delle diverse ontologie del corpo, il quale è sia persona incarnata la cui dignità deve essere protetta al termine della vita, sia oggetto dell'intervento medico e fonte disassemblabile di risorse terapeutiche.

Note

1. Dal documento del governo italiano per la definizione e accertamento della morte cerebrale. La maggior parte degli ordinamenti giuridici e protocolli clinici internazionali adotta uno dei due criteri di morte cerebrale intesa o come perdita delle funzioni dell'intero cervello (*whole brain death*) o come danno irreversibile al tronco encefalico (*brain-stem death*). La differenza è esclusivamente concettuale, ma la condizione clinica e i test utilizzati per accertarla sono sostanzialmente gli stessi. L'Italia, come il Giappone, adotta il criterio di *whole brain death*.

2. La discussione proposta fa parte di un più ampio progetto di ricerca su donazione e trapianti d'organi in Giappone. I dati sono stati raccolti nel corso di un anno di ricerca di campo, svolta principalmente nell'area metropolitana di Tokyo fra il 2011 e il 2012.

3. Raveri, comunicazione personale 20 Settembre 2013.

4. Per esempi etnografici a tale riguardo vedi Hogle (1999) – per uno studio comparativo sulla donazione da morte cerebrale in Germania e Stati Uniti – e Hamdy (2012) sul dibattito in Egitto.

5. Attivista per la riforma della legge sui trapianti, e membro del network di pazienti riceventi di un trapianto.

6. Si veda anche Yamazaki (2013) per un'analisi delle politiche sulla morte cerebrale per come elaborate nella legge originale e nella più recente riforma.

7. Una soluzione simile è la cosiddetta "clausola di coscienza", proposta da Veatch (in Youngner et. al 1999) che suggerisce di lasciare decidere a pazienti e famigliari fra tre possibili definizioni di morte tra stato vegetativo, morte cerebrale, e arresto cardiocircolatorio.

8. Letteralmente, la definizione legale è traducibile come: "Con la dicitura di cadavere si intende anche il corpo cerebralmente morto. Questo è il corpo della persona che sia stata diagnostica aver irreversibilmente perso le funzioni cerebrali nell'intero cervello, incluso nel tronco encefalico".

9. Sul dibattito internazionale sulla morte cerebrale si vedano, fra gli altri: Youngner and Juknialis 1989 sulla conoscenza e attitudine del personale medico circa la morte cerebrale; Shewmon 2001 e 1998 per una critica all'inconsistenza del concetto di morte cerebrale dal punto di vista medico; Truog 1997 sull'inconsistenza logica di concetto, criterio, e test per la morte cerebrale; Youngner et al. 1999 e Barcaro & Becchi 2004, per una panoramica più vasta sul problema.

10. I dati presentati sono stati raccolti attraverso interviste con otto fra neurochirurghi e neurologi di terapia intensiva. Concentrandosi sulla prospettiva dei medici, la descrizione proposta non mira a essere descrittiva del più ampio processo di cura dei pazienti cerebralmente morti, in cui sono coinvolti famigliari, personale infermieristico, coordinatori e chirurghi che lavorano nel campo dei trapianti. La selezione degli informatori, inoltre, non vuole essere sociologicamente rappresentativa della professione cui essi appartengono. I medici che hanno partecipato a questa ricerca sono stati anzi selezionati proprio per il fatto di esprimere un'opinione minoritaria circa l'importanza di diagnosticare la morte cerebrale,

comunicare la prognosi ai familiari, e proporre la donazione d'organi e/o l'interruzione delle cure. Nell'analisi che segue, quindi, si parla di diagnosi incompleta solo in riferimento al test di apnea; tutti gli altri esami sono regolarmente eseguiti e i casi descritti non vanno letti come esempi di cattiva pratica, spesso comune, in cui il personale medico trascuri di diagnosticare la condizione di morte cerebrale per non dover rivelare la prognosi terminale alla famiglia del paziente (Aita 2011: 93).

11. Dr. Yasuda, comunicazione personale, 30 agosto 2012.

12. Il protocollo giapponese si basa sui cosiddetti criteri Takeuchi (*takeuchi kijun*) e prevede cinque set di test clinici volti ad accertare: lo stato di coma profondo; la condizione fissa delle pupille; l'assenza di riflessi del tronco encefalico; la mancanza di attività elettrica nell'encefalo (elettroencefalogramma piatto); l'assenza di stimolo alla respirazione (test di apnea).

13. Entrambe le definizioni di morte cerebrale come *whole brain death* o come *brain-stem death* prevedono, infatti, la mancanza di attività nel tronco encefalico.

14. Si veda Long (2003) sugli immaginari di buona morte in relazione all'ambiente domestico e in contrasto con il contesto ospedaliero.

15. La pratica non è esclusiva del Giappone. Anche in Italia esistono casi in cui il personale medico e infermieristico sceglie di "forzare" la terapia intensiva chiusa, lasciando entrare i familiari a visitare il paziente per dar loro la possibilità di rendersi conto di ciò che sta succedendo e aiutarli nel processo di accettazione della morte (comunicazione personale con staff medico dell'ospedale S. Giovanni di Roma, 27 novembre 2012).

Bibliografia

- Agamben, G. 1995. *Homo sacer: il potere sovrano e la nuda vita*. Torino: Einaudi.
- Aita, K. 2006. Withdrawal of care in Japan. *Lancet*, 368: 12-14.
- Aita, K. 2008. Enmei iryō no sashitsukae to chūshi: kanja no riei to ishi no shinriteki futan no shiten kara (Interruzione e rifiuto dei trattamenti di fine vita: la prospettiva dell'interesse del paziente e dell'onere psicologico per il medico). *Igaku no Ayumi*, 226: 809-814.
- Aita, K. 2011. *Enmei iryō to rinshō genba: jinko kokyūki to irō no iryō rinrigaku (Trattamenti di fine vita e pratica clinica in Giappone: l'etica medica della ventilazione e alimentazione artificiale)*. Tokyo: Tokyo University Press.
- Aita, K. 2012. "Nōshi no 'ri' to 'jō': zōki ishoku to iu iryō no naka de" (Logica e sentimenti della morte cerebrale nel contesto della donazione degli organi), in *Nōshi, ishoku iryō (Morte cerebrale e trapianti)*, a cura di T. Kuramochi, pp. 179-95, Tokyo: Maruzen.
- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, 1968. A definition of irreversible coma. *Journal of American Medical Association*, 205, 6: 85-88.
- Barcaro, R. & P. Becchi (a cura di) 2004. *Questioni mortali: l'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*. Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane.
- Feldman, E. A. 2000. *The Ritual of Rights in Japan: Law, Society, and Health Policy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Fox, R. & J. P. Swazey 2008. *Observing bioethics*. Oxford: Oxford University Press.

- Gervais, K. G. 1986. *Redefining death*. Londra: Yale University Press.
- Hamdy, S. 2012. *Our bodies belong to God: organ transplants, Islam, and the struggle for human dignity*. Berkeley: University of California Press.
- Hardacre, H. 1994. Responses of Buddhism and Shintō to the issue of brain death and organ transplant. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 3, 4: 585-601.
- Hogle, L. F. 1999. *Recovering the nation's body: cultural memory, medicine, and the politics of redemption*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Kano, I. & H. Makise 2007. Nōshi kanja no shūmatsuki iryō, zōki teikyō wo fukumete (Cure terminali in caso di morte cerebrale e donazione d'organi). *ICU to CCU*, 31, 3: 207-214.
- Kuramochi, T. 2012. "Gōhōsei to rinrisei" (Legalità e logica), in *Nōshi, ishoku iryō (Morte cerebrale e trapianti)*, a cura di T. Kuramochi, pp. 1-18, Tokyo: Maruzen.
- Lock, M. 1996. Death in Technological Time: Locating the End of Meaningful Life. *Medical Anthropology Quarterly*, 10, 4: 675-600.
- Lock, M. 2002. *Twice dead: organ transplants and the reinvention of death*. Berkeley: University of California Press.
- Lock, M. & S. Franklin 2003. *The remaking of life and death: towards an anthropology of the biosciences*. Oxford: James Currey.
- Long, S. O. 2003. Becoming a cucumber: culture, nature, and the good death in Japan and the United States. *The Society for Japanese Studies*, 29, 1: 33-68
- Long, S. O. 2005. *Final days: Japanese culture and choice at the end of life*. Honolulu: University of Hawaii Press.
- Martinez, D. P. 2004. *Identity and ritual in a Japanese diving village: the making and becoming of person and self*. Honolulu: University of Hawaii Press.
- Mol, A. 2002. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.
- Morioka, M. 1989. *Nōshi no hito: seimeigaku no shiten kara (Persone cerebralmente morte: una prospettiva bioetica)*. Tokyo: Tokyo Shiseki.
- Murray, L. 1981. The importance of knowing of not knowing. *Social science and medicine. Part B: medical anthropology*, 15, 3: 387-392.
- Nakajima, M. 1985. *Mienai shi (La morte invisibile)*. Tokyo: Bungei Shunjū.
- Nakayama, T. 2011. *Kokuminteki gōi wo mezashita iryō: zōki ishoku hō noseiritsu to kaisei made no nijūgo nen (Una medicina alla ricerca del consenso popolare: i venticinque anni dalla creazione alla riforma della legge sui trapianti)*. Tokyo: Haru Shobō.
- Namihira, E. 1988. *Nōshi, zōki ishoku, gan kokuchi: shi to iryō no jinruigaku (Morte cerebrale, trapianti, e diagnosi terminali: un antropologia della morte e della medicina)*. Tokyo: Fukutake Shoten.
- Ohnuki-Tierney, 1994. Brain-Death and organ transplantation: cultural bases of medical technology. *Current Anthropology*, 35, 3: 233-254.
- Otani, N. & S. Ishimatsu 2007. Tōbyōin kyūmei kyūkyū sentaa ICU de no shūmatsuki iryō no genjō (Cure di fine vita in terapia intensive, St. Luke's International Hospital). *Nihon Shūchhū Iryō Zasshi (Journal of the Japanese Society of Intensive Care)*, 14: 171-176.
- Pallis, C. 1996. *ABC of brainstem death*. Londra: BMJ Publishing Group.

- Pottage, A. & M. Mundy 2004. *Law, anthropology, and the constitution of the social: making persons and things*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Raveri, M. 2006. *Percorsi nel sacro: l'esperienza religiosa giapponese*. Venezia: Libreria Editrice Ca' Foscarina.
- Rinshō nōshi oyobi zōki ishoku chōshakai (Commissione provvisoria per lo studio della morte cerebrale e i trapianti) 1992. *Nōshi oyobi zōki ishoku ni kansuru jūhyō jikō ni tsuite (Rapporto finale sulla morte cerebrale e i trapianti)*. Tokyo: Ministero della Salute e del Lavoro.
- Rose, N. 2006. *The politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in twenty-first century*. Oxford: Princeton University Press.
- Shewmon, A. 1998. Chronic 'brain death': meta-analysis and conceptual consequences. *Neurology*, 51: 1538-1545.
- Shewmon, A. 2001. The brain death somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death. *Journal of Medicine and Philosophy*, 26, 5: 457-478.
- Strathern, M. 1992. *After Nature*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strathern, M. 2004. "Losing (out on) intellectual resources", in *Law, anthropology, and the constitution of the social: making persons and things*, a cura di Pottage A. & M. Mundy, pp. 201-234. Cambridge: Cambridge University Press.
- Takahashi, S. et. al. 2006. ICU ni okeru shūmatsuki iryō ni kansuru ankeeto chōsa (Questionario d'inchiesta su trattamenti di fine vita in terapia intensiva). *Journal of Japanese intensive care medicine*, 13: 489-490.
- Truog, R. D. 1997. Is it time to abandon brain death?. *Hasting Centre Reports*, 27, 1: 29-37.
- Uryūhara, Y. 2012. *Iryō no soshiki inobeeshon: puofesshonarizumu ga ishoku iryō wo ugokasu* (Innovazione nel sistema medico: perché la professionalizzazione è necessaria alla sviluppo dei trapianti). Tokyo: Chūō Keizai Sha.
- Wijdicks, E. F. M. 2011. *Brain death*. Oxford: Oxford University Press.
- Yamazaki, G. 2013. From future to governance: the biopolitical scene after the brain death controversy in Japan. *East Asia Science, Technology and Society: an International Journal*, 7, 2: 243-259.
- Youngner, S. & B. Juknialis 1989. 'Brain death' and organ retrieval: a cross-sectional survey of knowledge and concepts among health-care professionals. *Journal of American Medical Association*, 261, 15: 2205-2210.
- Youngner, S. et al. (a cura di) 1999. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Riassunto

In Giappone, la ridefinizione di morte su criteri neurologici in relazione alla donazione d'organi è stata oggetto di un acceso dibattito (Lock 2002). La conseguenza di tale controversia è che il Giappone è, ad oggi, uno dei pochi Paesi a non riconoscere legalmente la morte cerebrale come criterio uniforme di morte della persona, nonché la nazione industrializzata con il più basso tasso di donazione cadaverica d'organi.

L'articolo presenta una trattazione da un punto di vista antropologico dell'ordinamento giuridico giapponese, e sulla base di interviste qualitative con medici di terapia intensiva e neurochirurghi esplora prassi e significati della diagnosi clinica di morte cerebrale. L'analisi proposta mira a mettere in luce i processi attraverso cui i mutevoli significati e ontologie del corpo, come persona in fin di vita e oggetto della donazione, sono negoziati e realizzati nella pratica. In tale prospettiva, la discussione del caso giapponese offre un importante contributo alla riflessione sul concetto di morte cerebrale, spesso confinato a un dibattito puramente speculativo, in quanto evidenzia le implicazioni pratiche di tale categoria clinica in relazione al problema delle terapie di fine vita e alle istanze di efficacia nella prassi di donazione.

Parole chiave: Giappone, corpo, morte cerebrale, donazione d'organi, legge.

Abstract

In Japan, the redefinition of human death on neurological criteria in relation to organ transplantation has been at the centre of a heated and long-lasting debate (Lock 2002). The legacy of such controversy is that Japan is among the few countries that do not define brain death as a uniform criterion of human death, and to date it ranks at the very bottom of international statistics on cadaveric organ procurement. In the article I examine the Japanese policy on organ donation from an anthropological point of view, and drawing on qualitative interviews with intensive care physicians and neurosurgeons I explore the meanings and practices of the clinical diagnosis of brain death. Through this analysis, I tease out the practices through which the shifting meanings and ontologies of the body, as a dying person and an object of donation, are negotiated and brought to life. The Japanese case, I submit, offers a relevant contribution to the on-going debate on brain death, which has often remained limited to a merely speculative critique, in that it provides original insights into the practical implications of this clinical category in relation to both the problem of end-of-life care and the issue of effectiveness in organ procurement.

Key words: Japan, body, organ transplantation, brain death, policy.